

## 令和7年度 第1回 岡山市医療的ケア児支援ワーキング会議（議事概要）

日時：令和7年7月8日（火）10：00～12：00

場所：在宅介護支援センター旭川荘

参加者：出席名簿参照

### 1. 開会挨拶 岡山市障害福祉課 中西課長

皆様、日頃より本市の障害福祉施策の推進にご理解とご協力をいただき、心より感謝申し上げます。

医療的ケア児の支援は、保健、医療、福祉、保育、教育といった幅広い分野の関係機関が連携してこそ可能になります。このワーキンググループを重ねることで、顔の見える関係が築かれ、機関同士の連携が強化され、それぞれの強みを活かした役割分担が進んでいると実感しています。前回のワーキングでも有意義な意見交換ができ、今後の課題も見えてきました。

障害福祉課としては、医療的ケア児の一時預かり事業を今年3月から開始しました。これは、児童発達支援や放課後等デイサービスにおいて、サービス提供時間の前後や事業所の休業日に医療的ケア児を受け入れるものです。すでに利用実績も出ており、新しい制度として今後も検証を進めていきます。

また、災害時の停電に備えた非常用電源の確保についても、昨年度に引き続き、岡山市の関係部署で協議を進めています。

さらに、必要な情報が必要な人に届くよう、岡山市の公式LINEに「障害者向け情報」の項目を追加しました。医療的ケア児に関する情報をさらに分かりやすくまとめるべきだというご意見もいただいております。現在、関係機関や部署と連携して検討を進めています。今後ご協力をお願いすることがあるかと思っておりますので、その際はどうぞよろしくお願いいたします。今年度も、昨年と同様に「動きのある年」にしていきたいと考えておりますので、引き続きどうぞよろしくお願いいたします。

### 2. 情報共有

#### 1) こども支援部会 旭川児童院通園センター 牧野管理者

5月に開催されたこども支援部会では、関係機関が分野ごとに意見交換を行いました。医療的ケア児に関するグループでは、サービス事業所、訪問看護事業所、相談支援事業所などが集まり、以下のような意見が出されました。

- ・ 医療的ケア児の支援に関わる機関同士が話し合う場が少ない。
- ・ 家族や支援者が意見を述べられる場が欲しい。
- ・ 通所サービスとの連携をさらに強化したい。

こうした意見を踏まえ、現在、児童発達支援事業所、放課後等デイサービス、日中一時支援事業所、訪問看護事業所などのスタッフが集まり、情報交換や相談ができる場の設置を検討しています。今年度中に1回の開催を目指しています。

## 2) 医療政策推進課 地域ケア総合推進センター 石原所長

「医療的ケア児在宅医療提供体制整備事業」について

・事業概要として、2021年度から開始されたこの事業は、医療的ケア児が病院から退院した後も多職種が連携して支援できる体制を整えることを目的としている。

・病院の医師、訪問診療の医師、訪問看護ステーションの担当者、行政関係者などが参加する「コアメンバー会」を月に1回程度開催し、様々な課題について検討している。

(具体的な取り組み)

・ガイドブックの改訂:2019年に作成された医療的ケア児のガイドブックを今年度ブラッシュアップする予定です。

・人材育成:在宅医療に関わる人材育成のための研修を実施している。昨年度の研修記録は公開済みです。

・イベントへの協力:9月18日の医療的ケア児者支援の日の岡山城ライトアップや、9月15日に予定されている医療的ケア児のイベントについて、事業として協力・応援していく方針です。

## 3) 岡山市保健所 中村医療専門監

ライトアップについてご報告します。昨年9月18日の「医療的ケア児者支援の日」の制定にあたり、岐阜県総合医療センターの寺澤先生と岡山大学病院の鷲尾先生にご尽力いただきました。これに合わせて、9月18日の誕生色がパウダーブルーであることにちなみ、岡山城のライトアップを実施しました。

全国初の試みということもあり、山陽新聞も取材に来てくださり、美しい写真が新聞に掲載されました。ライトアップを見に行った患者さんや利用者の方々にも大変喜んでいただけたと聞いています。

昨年は急な準備となりましたが、ご家族からも好評だったため、今後も継続したいと考えています。つきましては、この医療的ケア児ワーキンググループの皆様にもぜひご協力をお願いできれば幸いです。

→協力方法については、グループワークで検討することとする。

## 4) 健康づくり課 頭山主任保健技師

「医療的ケア児の現状」について

健康づくり課の特定疾病係では、医師や訪問看護ステーションからの情報をもとに、医療的ケア児の人数を毎年集計しています。2025年3月31日時点での人数は173人で、昨年

度の 163 人から増加しています。5 年前（2023 年）の 124 人と比べると、増加傾向が明らかです。内訳は以下の通りです。

・酸素療法利用者: 70 人・経管栄養利用者: 67 人・人工呼吸器利用者: 30 人

これらの数字は申請書や情報提供書に基づくため、実際の人数と異なる可能性があります。現状把握としてご参考にしてください。

#### 「小児慢性特定疾病児への支援」について

特定疾病係では、小児慢性特定疾病の児童を対象に自立支援事業も実施しています。これは、同じ慢性疾患を持つ子どもたちが交流する機会を提供するものです。現在は NPO 法人「ポケットサポート」に事業を委託しており、夏休みには交流イベントや学習支援を予定しています。

また、「ポケットサポート」と共同で、毎年講演会と交流会を開催しています。今年は 10 月 11 日（土）に岡山市市民病院で、初めて全疾患を対象にした交流会を午前中に実施します。これは「同じ病気の子どものと交流したい」というアンケート結果を受けての試みです。定員は 15 人程度を予定しており、詳細が決まり次第、改めてお知らせします。

#### 5-1) 幼保運営課 佐藤主査

当課で実施している医療的ケア児・病弱児等相談窓口についてご紹介します。この相談窓口は、慢性疾患などにより集団生活で配慮が必要なお子さんが、安全に通園できるようサポートすることを目的に、令和 4 年 6 月に設置されました。園の利用検討段階からご相談いただけます。相談対象者の多くは 3~5 歳児ですが、0~3 歳のお子さんについての相談も全体の約 7 割を占めています。令和 6 年度は 27 名の実績がありました。

ご相談内容には「手術後で体力がない」「感染症への対応が必要」といったお子さんに関するものもあります。また、3 歳前に育児休業が切れてしまう保護者の方への、育児休業延長手続きに関する相談や、集団生活に慣れるための福祉サービスへの連携支援も行っています。

子育て中のご家族が悩みを抱え込まないよう、当センターは障害者基幹相談支援センターや医療的ケア児支援センター、障害福祉サービス事業所、保健センター、教育委員会などと連携しています。

#### 5-2) 保育・幼児教育部 岡崎参事監

今年度の園の医療的ケア児の受け入れ状況についてご報告します。公立園では、幼稚園 1 名、保育園 1 名、認定こども園 2 名、合計 4 名を受け入れています。私立園では、3 園で保育園 4 名を受け入れている状況です。今年度は新たに公立の認定こども園と、私立 1 園が受け入れ先として加わりました。

今後も特に私立園については、保護者からのご相談を受けながら、受け入れ先の開拓に努

めていきたいと考えています。これまでは「医療的ケア児の受け入れは難しい」という声も多かったのですが、具体的なケースを提示することで、相談に応じていただける園が少しずつ増えてきました。こうした園を積極的に開拓し、受け入れ先の拡大を目指していきます。

また、もう一点ご報告します。先ほど佐藤からもお話しましたが、未就学の医療的ケア児には、成長や治療に伴って医療的ケアが不要になるお子さんが一定数いらっしゃいます。実際に相談を受けたお子さんの中には、0歳から経過を追う中で、2歳や3歳でシャントが不要になったり、経管栄養を卒業したりするケースがあります。一方で、元気に園生活を送っていたものの、途中で発症し医療的ケアが必要になるお子さんもいらっしゃいます。未就学児は医療的ケアの状況に関して個別性が高く、刻々と変化するという特徴があります。そのため、その時々に応じて、保育園以外のサポートサービス事業所も探していく必要があります。医療的ケアコーディネーターの資格をお持ちの方々とも連携し、適切に対応していきたいと考えております。こうした連携方法についても、このワーキンググループなどでご助言いただけると幸いです。どうぞよろしく願いいたします。

#### 6) 教育支援課 秋山医療的ケア相談員

令和2年当時を思い返すと、岡山市では人工呼吸器が必要なお子さんを2名受け入れていましたが、受け入れに関する要綱や規定が定められていない状況でした。その後、要綱の策定や各種様式の整備、保護者の付き添いがなくても校外学習に参加できるようになるなど、少しずつ体制を整えてきました。しかし、現在、市教育委員会教育支援課の看護職は1人です。異動や退職をした場合、後任者が要綱や様式があってもスムーズに業務を進められるか、不安を感じています。

他の自治体のガイドラインを調査したり、文部科学省の調査に対応したりする中で、ある程度の方向性は見えてきました。ですが、これまで、その時々課題を解決することに重点を置いてきたのが現状です。

そこで、岡山市として、職員が過不足なくスムーズに動けるようなガイドラインを作成したいと考えています。本日のワーキング会議を通して皆様からいただくご意見は、ぜひ盛り込むべき内容ばかりと考えています。今後のご意見を伺いながら進めていきたいと考えておりますので、どうぞよろしく願いいたします。

#### 7) 岡山県医療的ケア児支援センター 村下センター長

岡山県医療的ケア家族会が主催するイベントがありチラシを配布しています。チラシの写真の方は、先天性中枢性低換気症候群という、とても珍しい病気をお持ちの方です。県内には2人しかいらっしゃらないそうです。昨年夏には倉敷中央病院でピアノリサイタルを開催され、今回は旭川荘療育医療センターの多目的ホールで開催されることになりました。お時間がありましたら、ぜひお越しください。

また、岡山県医療的ケア支援センターでは、現在、医療的ケア児の調査を実施しています。

この調査は、医療機関の在宅療養指導管理料のデータをもとに、毎年行っているものです。昨年度は調査対象が大幅に減ってしまいました。原因として、受診が毎月ではないのではないかと考え、今年度は2か月分を調査しています。現在、データを回収しているところなので、秋ごろのこの会でご報告できるかと思えます。

それから、7月13日の午後には、岡山県医療的ケア児家族会が、学校についての情報交換会を予定しています。学校に関するご要望などがありましたら、この会議でご報告させていただければと思います。

### 3. グループワーク

「医療的ケア児支援ワーキンググループ：今後の取り組みと方向性に関するアイデアだし」各グループ発表を以下に記載<○グループ：(発表者)>

#### <1グループ：つむぎ 荒木相談支援専門員>

どこで情報を得ればいいのか、まとまっていないのが現状と考えました。福祉事業所、障害者のしおり、小児慢性の申請など、いろんなところに行かなければならないので、保護者も情報が一つにまとまっていないことから、あちこちで問い合わせをしなければなりません。聞きに行った部署でも、他の部署のことがわからないため、十分な説明ができないといったこともあり、部署間の連携が十分に取れていないと感じます。

#### 1) 情報の一元化と可視化が必要

医療的ケア児に関する情報を分かりやすく、「医療的ケア児の情報はこちら」というように、まとめていく必要があると考えました。具体的には、申請の仕方や、相談支援、訪問看護の使い方などを、岡山市のホームページで分かりやすくまとめてはどうでしょうか。

また、医療的ケア児等コーディネーターが何をしているのか、誰がいるのかが分かりにくいという課題もあります。しおりや「えーんじゃネット」で、どの相談支援事業所がどのエリアを担当しているのかを、見られるようにした方が良いと思います。これは、医療的ケア児だけでなく、精神障害や行動障害の支援でも同じことが言えます。

地域部会でも、「えーんじゃネット」の改良を求める声がかかり出ています。どうしても障害者のしおりは年に1回しか更新できないので、それを補う意味でも、「えーんじゃネット」の事業所情報はとても活用できると思いました。

#### 2) 今後の活動

私たちのグループとしては、「情報を分かりやすく集約して、見られる場所を作りたい」という意見で一致しました。

また、すぐにでもできそうなこととして、9月18日の医療的ケア児者支援の日のライトアップがあります。これに関しては、みんなで協力していけるのではないかと思います。

## < 2 グループ：ひらた旭川荘地域活動支援センター 田口相談支援専門員 >

医療的ケア児をめぐるテーマは幅が広いのですが、その中で一番の課題は、医療的ケア児の現状がきちんと把握できていないことではないかと思います。医療機関や小児慢性特定疾病に関する情報で分か数もありますが、それ以外の、申請をしていない方や福祉サービスに繋がっていない方のニーズや情報収集が一番難しいと感じました。

### 提案 1)：当事者の声を拾う

保護者の方の気持ちを、私たち支援者が拾うことはできますが、それをどう専門部会やサービス改善に繋げていくかが重要かと思います。お母さん方の集まりに私たち支援者が参加することで、実際に困っている気持ちを拾い上げることができると思います。また、SNSなども活用して、そこから情報を拾い上げていくことも可能かと思いました。

### 提案 2) 情報発信の強化

私たちからも情報を発信していくべきではないか。岡山市のホームページや公式 LINE などを活用し、イベントや研修を周知していけたらいいなと思いました。自閉症のライトアップのように、テレビ局などに取り上げてもらうことで、しっかり知ってもらう普及活動も大切です。クラウドファンディングで著名な方を呼ぶといった、ユニークな意見も出ました。

### 提案 3) 連携と制度の改善

高梁市で行われている「スクラム作戦」のように、一人の子どもをチームでどう育ていくかを考える取り組みを、医療的ケア児にも対象を広げて岡山市で実施できないか考えました。

情報を共有する勉強会も重要かと思います。「保育園や小学校で医療的ケア児を受け入れている」という情報が、私たち支援者側にあまり伝わってこない現状があります。受け入れ経験のある支援機関に発表してもらう勉強会を開催することで、他の施設や関係者が興味を持ち、受け入れ体制を整えるきっかけになるかもしれません。

福祉サービス情報の可視化も重要です。福祉サービスについて、放課後等デイサービスやヘルパー事業所で医療的ケア児を受け入れている情報がないため、全ての事業所に電話をかけて探すような状況です。こういった情報をまとめ、すぐに探せる情報ツールがあれば、サービスに繋がりがやすくなると思いました。

## < 3 グループ：地域活動支援センター旭川荘 本田副所長 >

### 1) 教育と災害分野での気づき

私たちのグループには教育分野の方や、福祉避難所を担当されている方がいらっしゃったので、教育や災害対応について話し合いました。そこで分かったのですが、教育分野では、一般の学校における看護支援専門員の予算について、看護協会との連携でなんとか確保できている、というお話も伺いました。こういう連携があつてこそ、今、地域の学校に通学できる医療的ケア児がいるんだなと分かりました。

また、就学前の幼保運営課や園からの積極的な情報提供のおかげで、医療的ケアが必要な

児童生徒の数が把握でき、適正な予算で人が確保できている、というお話も共有していただきました。

## 2) 情報共有の重要性

情報共有についてですが、個人情報があるので誰もが見ることはできないものの、関わっている人たちは、さまざまな家族が抱える気持ちや困りごとを知りたいと思っています。情報を共有することで、様々な課題の解消に繋がるのではないかという意見が出ました。

## 3) 今後の取り組み：研修会と情報発信

今後ワーキンググループで取り組むこととして、研修会を開くのはどうかという話が出ました。架空の事例を作って、具体的に各部署が何をしているのかを分かりやすく示してはどうかと考えました。

今回もいろんな部署の方が参加されていますし、前回のワーキングでも岡山市のいろんな部署が医療的ケア児に関わっていることが分かったのですが、このワーキングに参加していても、具体的にどんなことをしているのかが見えづらいところがあると思っています。そこで、子どもさんのライフステージに沿って、例えば生まれてから病院にかかり、訪問看護を利用し、幼稚園や保育園を利用する、といった流れの中で、各部署がどんな関わりをしているのかを、家族や市民の方に発信できたらいいという話が出ました。その中で、災害時には福祉避難所がどんな役割を担うかといった情報も発信できればと思います。こうした防災や教育のニーズを中心とした話し合いの中で、岡山市の公式 LINE などを活用できないか、という意見も出ました。

## < 4 グループ：健康づくり課 頭山主任保健技師 >

### 1) 医療的ケア児の情報収集と共有

主に「情報収集」と「情報共有」の2つのテーマについて話し合いました。まず、医療的ケア児の現状把握です。医療的ケア児の定義は部署によって異なり、それぞれ目的も違うため、一概に「医療的ケア児」と言っても多様な実態がある、という話が出ました。

連携を強化するためには、どの部署がどのような目的で、どういった方法で医療的ケア児に関わっているのかを把握しておく必要があります。それぞれの部署のことをこのワーキング会議で知っておくことが重要だという意見が出ました。

### 2.) 相談窓口の明確化

もう一つのテーマは、保護者やご家族が誰にどこに相談すれば良いか分からないという問題です。この問題を解決するためには、医療的ケア児に関する情報を「見える化」していく必要がある、という意見が出ました。各部署が担う役割や取り組み、関わる人数などを整理して可視化することで、他部署との連携が取りやすくなり、知らなかった活動を知るきっかけにもなります。

### 3) 今後の取り組みと提案

今後の具体的な取り組みとして、以下の2点を提案します。

#### ① ウェブサイトでの情報集約

岡山市のホームページに、ライフステージや困りごと別に担当部署のページに飛べるようなシステムや、フローチャート形式の「相談窓口たどり着きシート」を作成してはどうか、という話が出ました。

#### ② 情報共有の場を広げる

現在は、この会議でしか共有できない情報もありますが、今後は市民の方も見られるような形で、ホームページなどでの情報公開を進めていくことができればよいなど意見がありました。また、岡山市のホームページだけでなく、基幹相談支援センターのホームページでも同様の情報提供を検討してほしいという意見もありました。

### 4. その他

#### 1) 医療的ケア児に関する岡山市のホームページについて

障害福祉課 平井課長代理

昨年度から、「医療的ケア児向けのまとめサイトがあればいい」というご意見を伺っています。このサイトを岡山市のホームページにどう設けるかは今後検討が必要ですが、保護者の方がアクセスしやすいように、「目次」や「入口」となるページを設けることを考えています。そこから各担当課のページに移動すると、ライフステージごとに各機関がどのような支援を行っているかが分かるような情報ページを作成できればと考えています。

この作業は一つの課で完結できるものではありません。まずは各課が持っている情報を整理していただき、目次となるような構成ができれば、各課と連携しながら具体的な作成を進めていきたいと考えています。皆様のお知恵やアイデア、ご協力をお願いいたします。

また、先ほど「保護者の方の気持ちや言葉をまとめたもの」があればいいというご意見もありました。これは行政での作成が難しい部分もあるため、今後は基幹相談支援センターなどと連携して実現できないか、検討していきたいと考えています。

#### 2) 医療的ケア児・者支援の日 岡山城ライトアップに関して

岡山市障害福祉課 中西課長

医療的ケア児・者支援の日に関する岡山城のライトアップですが、中村先生からご説明があった通り、昨年同様、ぜひ継続していきたい取り組みです。

本日のグループワークでも皆様にご賛同いただけたと思っています。周知・啓発の方法についてもご意見がありましたので、このワーキンググループでの取り組みとして、引き続きライトアップを実施させていただけたらと考えています。

障害福祉課で周知や啓発に関する連絡等を行いながら、継続的にこの取り組みを進めていければと思います。

具体的な対応としては、岡山城のライトアップに費用はかからないので、申請の手続きを進める形になります。

<協議>

この取り組みをワーキンググループの活動として、9月18日のライトアップを進めていきたいと思いますが、いかがでしょうか？

○参加者全員の拍手をもって、賛同を得る。チラシ作成を障害福祉課で検討し、周知をワーキング会議参加機関が実施していく。

#### 5. 閉会挨拶 岡山市障害者基幹相談支援センター 村上センター長

皆様、本日はお疲れ様でした。12時を過ぎるまでご議論いただき、本当にありがとうございます。

年に何度も開催しているわけではありませんが、本日もたくさんの方にお集まりいただきました。半数以上の方は、庁舎内でそれぞれの立場で医療的ケア児支援に関する施策の推進や立案に関わってくださっています。

また、自立支援協議会の枠組みではありますが、医療的ケア児ご本人やご家族の生活支援、つまり個別支援の実態からご意見をいただき、代弁という形でこの場に持ち込んで議論していただきました。

その中で、「情報発信」や「啓発」について多くのご意見がありました。これはかなり前に進んだのではないかと思います。どのように周知していくかということが、これからの課題でしょう。

ご家族からの現状や実情についても、昨年に引き続きお話がありました。「ライフステージ」という具体的な言葉が出てきたことで、医療的ケア児が学齢期を含めて成人期を迎えるまで、各ステージでどのように関わっていくか、といった丁寧なイメージを持つことができました。

様々な人材を含めて議論していただいたことを、今年度のワーキンググループで、具体的にどう取り組んでいくかを皆様とご相談しながら決めていきたいと考えています。

そもそもの活動の目的である「誰のための活動なのか」を、ご本人やご家族が不在になることなく、改めて議論していただきたいです。

この取り組みがさらに充実し、医療的ケア児に関する私たちの支援がより強化されることを目指していきたいと思っています。今後ともどうぞよろしく願いいたします。本日はありがとうございました。