

## 令和 7 年度 岐阜市障害者総合支援協議会 第 6 回専門部会（テーマ別分科会） 議事要旨

日 時 令和 7 年 12 月 9 日（火）

15:30～17:00

場 所 岐阜市役所 6-1 大会議室

出席者 相談支援事業所 13 名

当事者団体 3 名

市役所関係課 14 名

委託事業所 4 名

（合計 34 名）

### ○検討テーマ…医療的ケア児者への支援について

12月9日のテーマ別分科会に先立ち、医療的ケア児者の日常生活の場（ご自宅）を12月1日に見学し、ご家族様方の生活も含め、見学して感じたこと等を共有し、今後の岐阜市の支援体制について協議した。

1. はじめに  
趣旨説明

2. 岐阜県の実態及び支援体制について（岐阜県医療福祉連携推進課 水谷 様）

#### 【令和 6 年度岐阜県在宅重度障がい児者の実態調査の結果】

この調査は令和 6 年 9 月 1 日現在の状態について、生活実態の把握や必要とされる医療、福祉サービス等について、介護者の意識、ニーズを把握することを目的に実施し、1885 人へ調査票を配布した。結果は、有効回答者 917 人で、有効回答率 48.6 パーセントだった。

対象の方々を把握することは非常に重要であり、今回の調査を契機として今後も継続的に毎年度更新していただきたいと考えている。

＜福祉サービスの状況について＞

- ・利用量の充実度については「レスパイトサービス」に不足を感じている人が最も多かった。
- ・災害時の備えについては、個別避難計画を作成している方は全体の約 1 割、半数以上の方が非常用電源を確保していない状況である。県が発行している災害時の備えをまとめたガイドブックについて、8 割の方が知らないと回答しており、普及啓発に力を入れる必要がある。

詳細等は県のホームページに掲載されている。

#### 【支援体制について】

医療的ケア児支援法は 18 歳までを対象としているが、成人期までの引継ぎや、その調整の役割を担うコーディネーターの配置も自治体での取り組みとなる。

医療的ケア児のご家族からの相談等に各市町村の医療的ケア児等コーディネーターや市町村が対応し、相談内容の解決に必要な保健、医療、教育、労働等を含めた連携体制を構築していくバックアップが医療的ケア児支援センターの役割である。また、医療的ケア児の保護者が医療的ケア児支援センターに直接相談することもでき、相談内容を状況に応じて各市町村の医療的ケア児等コーディネーターや市町村支援部門に繋ぐ。

#### 【ライフステージの移行支援】

NICU に入院から成人期以降の円滑な移行には、コーディネーターを中心とした情報共有と連携体制の構築が必要である。

市町村による毎年の名簿更新で将来のニーズを早期に把握し、移行時期に合わせた人的・物的環境（保育所や学校の環境整備、障害福祉サービス、障がい児福祉計画として放課後デイの確保、生活介護事業所など）を計画的に整備することが重要である。

#### 【医療的ケア児等コーディネーターの役割について】

市町村のコーディネーターは地域に根差した支援を、支援センターはその後方支援を担うが、その業務負担は甚大である。宮城県や熊本県の事例を参考に、各自治体に即した体制構築が求められる。研修による人材確保と役割の周知を進めるとともに、コーディネ

ネーターが孤立せず、自治体とチームで動ける「横のつながり」を強化することが重要である。

### 3. 医療的ケア児者の生活について ～ ご自宅見学を終えて ～ (O 様)

重症心身障がい児や医療的ケア児の育児は、呼吸管理や食事介助など 24 時間体制の緊張感が続き、終わりが見えない不安から家族が孤立しやすい過酷な現状がある。

介護が始まって間もなくは、外出もままならず鬱々としていたが、訪問看護師やヘルパー、相談員など、誰かと話すことで気持ちが落ち着いたこと、レスパイトで一時的に介護から離れ、自分の時間を持てたことはとてもありがたかったこと、支援施設やママ友との繋がりを通じ、境遇を共有できる仲間ができたこと、これらのことに大変助けられた。

誰かと繋がっていること、経験や悩みを共有すること、正しい情報を知ることが、孤立を防ぐ鍵となる。医療的ケア児支援法が施行され、支援の輪が広がることを期待するとともに、社会全体がこれらの子どもたちを怖がらずに理解し、寄り添ってほしい。

### 4. グループワーク ～医療的ケア児者の家庭に寄り添う支援体制チーム作りに向けて～

#### A グループ

医療現場において相談支援専門員の役割がまだ十分に認知されていない。連携を深めるため、相談支援専門員側からの積極的な働きかけとアピールが必要である。

相談支援専門員同士がより多くの知識共有をできるといい。子育ての負担は非常に大きく、家族が抱える悩みは家族側が能動的に伝えなければ気づけないケースも多い。家族が遠慮なく意見を発信できる関係性を築きたい。

#### B グループ

専門知識の有無に捉われず、まずは「話を聴く」「相談に乗る」といった身近な立場で関わっていききたい。相談支援専門員が医療の専門知識を持たずとも、医療機関と本人を繋ぐワンクッション（緩衝材）としての役割を担うことで、円滑な連携を図れるのではという意見があった。

また、様々な相談窓口があるため、利用者が迷わずアクセスできるよう、最初の相談先を明確にする必要がある。

#### C グループ

家族が体調変化や災害時の対応を担う必要があり、負担が大きい。経済力による格差や、親御さんの睡眠不足といった切実な問題がある。多様な家庭環境があり、整備された環境ばかりではない。また、物価高騰（特に医療品）が生活を圧迫している現状を認識する必要がある。

地域資源と制度利用について、受け皿となる施設やサービスが圧倒的に少ない。小児慢性疾患の申請による日常生活用具補助など、利用可能な制度の積極的な情報提供が求められる。

相談支援専門員は利用者や家族が「何に困っているか」「何が大変か」を想像する力が不可欠。看護師の論文なども参考にし、多様な悩みを理解するための情報収集に努めたい。

利用者や家族の「怖がらずに近寄ってきてほしい」という気持ちに寄り添いたい。

#### D グループ

医療的ケア児等コーディネーターの資格を持つ支援者はいるものの、実務として十分に機能できていない現状がある。

家族からは、気持ちに寄り添ってほしいという声がある一方、支援者側は医療知識の不足から具体的な解決策を提示できないことに心苦しさを感じている。支援への意欲はあるものの、相談を受けてもサービス利用に繋がらなければ報酬（収入）が発生しないという、相談支援事業所が抱える経営面での課題もある。

### 5. まとめ

水谷様

現場の相談員を専門機関や有識者がバックアップする「3 層構造」の構築を目指す。岐阜市での先進的な取り組みをモデルケースとし、将来的に岐阜県全域へ広がっていくことを展望する。

〇様

「ギフアイライン」などの当事者団体が持つ豊富なネットワークや情報を積極的に活用し、官民一体となって支援の質を高めたい。

支援者個人の限界を認めつつ、チームで補完し合う体制が必要である。

岐阜県の相談窓口「みらい」等の専門機関と連携し、フォローアップを受けながら活動を推進する。

実際に家庭を訪問し、生活の場を見ることで初めて見えてくる課題がある。これから家庭訪問を通じた深い理解と対話の機会を広げたい。

## 6. 当日の様子



## 7. アンケート結果

### ①本日のテーマ別分科会全体を通して (10件の回答)

- ・良かった.....90%
- ・概ね良かった.....10%
- ・普通.....0%
- ・あまり良くなかった.....0%
- ・良くなかった.....0%

### ②岐阜県の現状 岐阜県健康福祉部医療福祉連携推進課障がい児者医療推進係長 水谷氏の講話について (10件の回答)

- ・良かった.....70%
- ・概ね良かった.....30%
- ・普通.....0%
- ・あまり良くなかった.....0%
- ・良くなかった.....0%

### ③見学を終えて相談支援専門員に伝えたいこと

#### 見学させていたいた〇氏の講話について (10件の回答)

- ・良かった.....100%
- ・概ね良かった.....0%
- ・普通.....0%
- ・あまり良くなかった.....0%
- ・良くなかった.....0%

### ④グループワーク ～発表～ について (10件の回答)

- ・良かった.....70%
- ・概ね良かった.....30%

- ・ 普 通..... 0%
- ・ あまり良くなかった..... 0%
- ・ 良くなかった ..... 0%

⑤今回の感想や、医療的ケア児等への支援について思うこと、感じていること等お聞かせください（自由記述）

- ・ 医療依存度が高くなればなるほど、施設に入所するケースが高くなると思う。在宅で生活するケースは割合や数がごく少ない。だからと言って割合や数で見るのではなく、もっと介護量の度合いから障害福祉サービスや各種手当、支援的充実が図られるべきだと思う。
- ・ 当事業所は障がい者の特定相談しか受けていないが、医療的ケア児等に関わっていくなら成長過程を感じたいと思うので障害児の計画相談も考えるべきだと思う。
- ・ みんなで支援していくチームづくりのために、今担当している方の支援者同士のつながりを大切にしようと思った。
- ・ 自宅訪問や家族からの話を聞けて、大変勉強になった。やはり経験値に勝るものはない。初心者からスタートだからとか、話を聞いてもらえただけでもありがたいと言ってもらえるのはありがたいが、家族のことを思うと、相談支援専門員が自分だったら申し訳ないと考えてしまう。しかし、このままでは変わらないので、相談依頼された時は経験者の相談支援専門員等に助言をもらいながら対応したいと思った。それまで、研修等で知識を得て、実践している相談支援専門員の対応方法を学びながら、準備していきたいと思った。
- ・ 福祉分野の人材ができることは限られているため、より専門性について考えなくてはならないと感じた。悩み続けたいと思う。
- ・ 医療的知識はもちろんのこと、色々な情報を持つことは必要だと感じた。それと合わせて、横のつながりをより太いものにすることも大切だと思った。
- ・ 本人の意志に寄り添うこと、意志を思いやることを一人で考えずに、支援者間で共有できるようにしていくこと等、考えながら支援していきたい。
- ・ 自宅を開放してくれた O 様に感謝。O 様の担当の相談支援専門員の話が聞けたら、相談支援専門員が「自分でもできるかも」と思えるのかもしれない。反対に、自分には無理だと思ってしまう場合もあるかもしれない。
- ・ グループワークで家族の方が「地域の相談支援専門員に担当してほしいけど、医療的ケアに詳しい相談支援専門員じゃないと困る」と話していた。その通りだと思うが、「自分には無理かなと思ってしまうね」と話していた相談支援専門員がいたので残念だった。家族の本音だと思われるし、医療ケアを担当してくれる相談支援専門員が増えないし等など、答えがない感想をもった。
- ・ 今回参加したことで医療的知識がなくても寄り添って話を聞くことだけでもありがたいと O 様はじめ、同じグループのご家族の気持ちを知ることができ、言い方がおかしいが医療的ケア児等を受けるハードルが下がったような気がした。そのかわり相談支援専門員として対応できないことを補うのに医療関係者とは連携して情報を共有していくことが大切だと感じた。
- ・ 普段の業務で医療的ケア児等を直接支援する機会がないため、医療的ケア児等が生活している自宅を見学できたことや、母親の気持ちを聞いたことがとても勉強になり、今後の支援に活かしたいと思った。実際に当事者の自宅を訪問することや話を聞くことの大切さが分かった。
- ・ O 様の話やグループワークで家族の話を聞いて、支援者には「伴走する気持ち」が大切であることが分かった。医療的ケア児等の“親”はいつまで続くか分からない不安があるため、関係機関に繋ぐときは丁寧につなぐこと、繋いだ後のフォローを大切にしたいと思った。
- ・ 医療的ケア児等を一つの機関で支援することができたら当事者にとっては楽だが、現状では難しいため、簡単なことではないが、医療的ケア児を支援するチームを意識し、連携して支援したいと思った。
- ・ グループワークの時間がもう少し長いとよい。
- ・ 司会者から元気をもらった。ありがとうございました。