

第3回埼玉県医療的ケア児支援センター等あり方検討会議 概要

1 日時 令和4年5月19日(木) 17:30~19:30

2 会場 埼玉教育会館201・202会議室

3 出席者 河村委員、鹿嶋委員、森脇委員、白石委員、鈴木委員、解良委員、木全委員、
大久保委員、小池委員、田原委員、安達委員
※欠席委員 水村委員

事務局 福祉部長、副部長、障害者支援課4名、障害者福祉推進課1名、少子政策課1名、
医療整備課2名、健康長寿課1名、特別支援教育課2名、義務教育指導課2名

4 会議次第

- ・埼玉県福祉部長挨拶
- ・議事(1)埼玉県医療的ケア児者等実態調査について
(2)(1)及び前回会議を踏まえた意見交換

5 概要

- ・議事(1)について事務局から説明
- ・議事(2)について事務局から説明

議事(1)埼玉県医療的ケア児者等実態調査について

(主な意見)

- ・在宅で安定した生活をしている方は調査に回答したが、在宅生活が順調でない方は回答していない可能性があるのではないか。今後、児童相談所に医療的ケア児や重症心身障害児等の相談等調査してはいかがか。
- ・医療の重症度や運動機能の違い等により必要なニーズや困りごとなどが異なる可能性があるため、細分化するとニーズが鮮明化するのではないか。
- ・居住地が都内と隣接する場合、通院先の医療機関は県内ではないことが想定されるため、通院先の状況について分析したほうがよい。
- ・災害時の避難先については、医療的ケア児等に対応できる場所が多くなく、また、災害時の施策についても具体的な話にはなっていないなどの課題があると思われる。今後、県と市町村で連携するなどして考えていただきたい。
- ・これまでに利用したことのある相談窓口について、18歳未満では訪問看護ステーションが最も多く、身近に訪問してくださる方に相談しやすいことが分かった。次いで障害児支援利用計画作成の相談員であったことを鑑みると、相談支援専門員もかなり身近で相談に乗れているということが分かった。

- ・アンケート調査の声を拾った形の支援センターを立ち上げていけるとよい。

議事（２）（１）及び前回会議を踏まえた意見交換

○センターの役割と機能について

- ・実態調査の結果でも、訪問看護ステーションに医療的な相談をしていることが見て取れるため、医療的ケア児支援センターには、医療の専門家も配置する必要があるのではないか。
- ・ただ相談できるだけでなく、どんどん必要な情報を提供して、それを受け手が受けやすいような仕組みづくりができるといい。
- ・情報の集約先や繋ぎ先について、センターとして一か所だけでなく、複数必要なのではないか。
- ・医療的ケア児とその家族からの相談だけでなく、医療的ケア児を取り巻く関係機関からの相談や情報集約、発信もセンターができるといい。
- ・地域では訪問看護師がいろいろな相談に乗り、地域の相談員や保健師とも連携し、その輪が広がっていることを実感している。しかし、社会資源が少ない現状にあるため、センターが情報を集約・発信するとともに、相談の場にもなっていけるといい。
- ・当たり前の生活をするためには支援がどうしても必要となるが、医療的ケア児が使えないという制度の壁がある。そういう声を集めて、医療と福祉、保健、学校等いろいろな分野に関わる横の連携をセンターが先頭を切ってできるとよい。
- ・デパートを作るのではなく、コンビニをいっぱい地域に置くのがよいという話を聞いたことがある。地域の中で医療的ケア児が支援する体制を作ることや、地域の困りごと等を施策に反映させることが必要ではないか。

○センターの理念について

- ・平穏な日常生活を送ることに障害のある児とその家族が地域で地域の一員として活躍することを支援し、その児が地域の宝とされる社会をつくっていくこと、またその家族がその子を育ててよかったと思える社会をつくることを使命としたセンターづくりが必要なのではないか。
- ・何のためにこのセンターはあるのか、使命なりミッションなり、それを掲げるということは大事だと思う。
- ・医療的ケア児支援センターに対し法律が求めている機能を言葉にするというよりも、その全体の根っこになるものを作っていこうということ。医学的な障害に対して、周りがどういうふうを考え、対応していくかということだと思う。
- ・障害のある子供や御家族が当たり前で生活するというより、本当に地域の一員として活躍することが実現可能なセンターになるといいと思う。
- ・依存先をたくさん作ることが自立だというお話を聞いたことがある。センターは、障害を持つ子供や親にとって心の拠り所になるといい。

○資料5 「埼玉県における医療的ケア児支援体制のイメージ」について

・実態調査結果では、障害の発症は出生時だけでないため、医療的ケア児支援センターや地域への情報提供は、NICUだけでなく病院や在宅医なども加えた方がよい。また、在宅生活1年目が一番不安が強く、在宅生活が順調にいかず病院に逆戻りしたり、入院が難しくなると施設入所になるケースがある。施設入所の場合は、児童相談所が関係することになるため、医療的ケアのある子供とその家族の関係機関の中に児童相談所も入れてはどうか。

・実態調査結果では、家族の就労に関する相談が、どこに相談したらよいかわからない事案として上がっているので、ハローワークだけでなく、柔軟に働けることに関しての相談先も記載した方がよいのではないかな。

・地域の課題をきちんと集めて、県の協議の場で方向性や解決策を見出していくということを入れてもいいのではないかな。

(今後の方針)

・次回会議において、センターと関係機関との連携等について検討する。