

会議名

令和6年度 釧路市障がい者自立支援協議会

教育・療育部会 第1回医療的ケア児・者支援検討会議(第1回教育・療育部会と同時開催)

開催日程等

・日 時:2024年(令和6年)7月1日(月曜日)14:30~15:30

・場 所:釧路市役所防災庁舎 5階会議室B

次第

1. 開 会

2. 挨拶 教育・療育部会長

3. 議 事

・出席者より自己紹介

(1) 今年度の活動内容について

(2) 在宅医療ケア児者に関する状況調査報告

(3) 「医療的ケアコーディネーターについて」 釧路市基幹相談支援センター

(4) グループワーク 「釧路市の医療的ケア児者に必要な社会資源について」

4. 閉 会

発言要旨

3. 議事

(1) 今年度の活動内容について

[部会長より説明]

・本年度部会員は46名、事務局を含め53名。

・配布資料の確認および自己紹介

・釧路市障がい者自立支援協議会の機構の説明

教育療育部会は「障害児に関すること」全般に対し、情報交換や協議を行う部会

・教育療育部会の今年度の活動

教育療育部会と医療的ケア児・者支援検討会議は7月と2月に開催予定、9月には部会と「放デイのつどい」合同で研修会を実施する。

(2) 在宅医療ケア児者に関する状況調査報告

[釧路市より説明]

①例年調査をしている「在宅医療ケア児に関する状況調査結果」について、令和5年度の調査結果での特徴について項目ごとに紹介。北海道全体の調査対象者412人のうち釧路市対象者は49人であり、釧路市の対象者で説明する。調査結果では「利用している障害福祉サービス」では、いずれのサービスも利用していない方が15人となっている。「医療的ケアの実施者」は、ほぼ母親が担っており、「主たる実施者が不在時における依頼者」がいない方が9人、「主たる実施者が働いているか」では、「現在仕事をしていないが就労を希望している」方が14名もいる。この部分では介助課題が内在していると考えられる。全道規模での「家族の抱える課題」は「家族以外に預けられるところがない」、「家族に急病や緊急の用事等ができた

時に預け先がない」「登校や施設等の利用時に付き添いが必要」など釧路市に限らず全道で不足している状況が伺える。

- ②令和 5 年度に岐阜県飛騨市長が始めた「医療的ケア児・者を応援する市区町村長ネットワーク」に釧路市も昨年より参加している。会議で紹介されたご家族の話の中で、「安心して子どもを預けられる場が必要」で短期入所はサービスの量だけでなく、質の向上を求めたいと訴えられていた。安心に関する思いに相違があって、安心して子どもを預けるには何よりも信頼が大事で、サービス提供者は利用回数を重ねて信頼を築いていくことが何より大切である。家族の方にとっての最優先課題として学校、施設での受け入れは進んできているが地域間格差が大きく、釧路市は道内の中でも社会資源は少ないと思われる。令和 8 年度には釧路市でも医療的ケア児等コーディネーターを設置する予定であり、課題の解決につながっていくことに期待している。

[部会長より補足]

①の説明は前回の医療的ケア児・者検討会議でもこの調査時におけるご家庭からのご意見等を紹介しているが、調査結果が集約されて公表されたものである。②は医療的ケア児・者を応援する市区町村長ネットワーク会議に釧路市が参加した時の関係資料を情報提供させていただいた。もし聞きたい事があれば障がい福祉課に問い合わせをしてほしい。

(3)「医療的ケアコーディネーターについて」 釧路市基幹相談支援センター

- ①医療的ケア児等コーディネーターが生まれた理由として、医療の進歩で従前では難しかったものも高度医療で救命できるようになり、医療的ケアの必要なお子さんが増え、その子たちを支える必要性から生じてきたものである。

先日、医療的ケア児等コーディネーターのフォローアップ研修に参加した。釧路市で医療的ケア児等コーディネーターの研修修了者が十数名いる状況。北海道のフォローアップ研修では、札幌市での医療的ケア児等コーディネーターの活動報告の中で、医療的ケア児の保育園、幼稚園を増やすということを働きかけていた。保育園、幼稚園では、個別に支援が必要なお子さんが増えている中で、例えば呼吸器をつけているお子さんを受け入れることができるかということについて園の保育士や職員に不安があると思います。受入意識の醸成や理解を広げるために北海道小児在宅医療連携拠点の中での先生を交えて、まずは園長先生向けの研修会を開催し、実際に受け入れている園の保育士に発表してもらうなどで啓発し、受け入れてもらえる保育園、幼稚園を増やすような動きをとっている。

根室市では保育園に痰の吸引が必要な医療的ケア児を受け入れてもらえるよう、コーディネーターが国の補助金を使い訪問看護師を保育園で使えるようにしたり、保育園の職員に介護職員等の簡単吸引の研修を受けてもらうなどの働きかけが行われている。幕別町では協議会がまちに住んでいる医療的ケア児の方に電源を配り、リース時の対応が話し合われている。苫小牧市は医療的ケア児を抱える全家庭に電話をかけ、支援体制の構築を図っている。札幌市では 4 月から在宅レスパイト 24 時間無料で訪問看護受けられる制度を新たにスタートしているなどの紹介があり、釧路市が 8 年度まで医療的ケア児等コーディネーターを置く予定になっていることを考えると少し遅れをとっているように感じている。

- ②「ニーズ調査、困っていること」は釧路市で令和 4 年度に医療的ケア児のご家庭にニーズ調査をした結果であり約 30 件に調査。ご家族の切実な声が載っている。

[在宅で生活するうえで困っていること]

- ・「なにをとっても大変ではないことはありません」
 - ・「停電になった時には呼吸器の充電がなくなるため入院となる」
 - ・「預け先がなくて困っている」
 - ・「睡眠がとれない/「こまぎれ睡眠/慢性的な寝不足」
 - ・「体調が良くないときはすごくつらい、そういう時は育児を楽しむ余裕がない」
- 親御さんが、睡眠がとれないところで切実に悩んでいることが顕著であり、できることはないか考えていく必要があると思う。

(4) グループワーク 「釧路市の医療的ケア児者に必要な社会資源について」

医療的ケア児者等コーディネーターの関係の話、ニーズ調査の話を読みグループワーク実施。5つのグループにわかれ協議した。

※ グループ討議での主な意見は次のとおり

- ・どこに相談したらよいか迷うことがある。
- ・医療的ケア児等コーディネーターがそれぞれの機関の強みを把握し、ご家族のニーズを丁寧に聞き取り、つなぐ入り口の役割をすることに期待する。
- ・ご家族の話として、モニター音がなっている子どもの傍で、ちゃんと寝たことがない。痰の吸引も必要なので熟睡したことがない。そのためのレスパイト環境が必要である。入院時、親御さんが付かなくてもよい仕組みも他市町村では行っているところもある。
- ・災害時に電源がないと生命維持ができないため、電源購入時の補助がほしい。
- ・呼吸器等に使う電源や器材は非常に高額でありご家族の大きな負担となる。
- ・医療的ケア児・者の受け皿が少ない。受け入れ態勢ができていないことが大きな課題。
- ・看護師の確保、雇用が難しいこともある。受入可能施設でも、遅い時間では看護師の配置が難しいため、預かってもらえないことがある。
- ・小児の医療的ケア対応の研修会を行う等、現状の周知があると良い。
- ・災害時の避難先について、非常に不安を感じているご家族がいる。
- ・訪問介護事業所も人材不足のため、サービスにつながらないこともある。

[部会長より説明]

様々な立場から、具体的な話、補助電源の費用、レスパイトの預け先、看護師の人員の確保、金銭の問題などがあるということを皆さん認識されている。医療的ケア児者等コーディネーターの役割については今後期待するところもあり、これからの動きは協議していくことになると思われる。

〈全体議事に対する質疑・意見等なし〉