

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2回医療的ケア児・者支援検討会議

開催日程等

- ・日 時:2025年(令和7年)2月14日(月曜日)13:30~14:30
- ・場 所:釧路市防災庁舎4階健康推進課会議室

次第

1. 開 会
2. 議 事
 - (1) 令和6年度在宅の医療的ケア児及び重症心身障がい児・者に関する状況調査の実施について(報告)
 - (2) 医療的ケア児に対応した相談支援事業所の状況(報告) 釧路市基幹相談支援センター
 - (3) グループワーク 「医療的ケア児・者とその家族を支えるためにできること」
 - (4) 次年度の活動内容について
3. 閉 会

発言要旨

2. 議 事

(1) 令和6年度在宅の医療的ケア児及び重症心身障がい児・者に関する状況調査の実施について(報告)

[釧路市より説明]

- ・本調査の目的は、医療的ケア児者が住み慣れた地域で安心して生活できるように、子どもから大人まで切れ目のない地域支援の体制づくりのために実施されている。
- ・釧路市はまだ医ケアコーディネーターは設置をしていないが、今後設置されたときにこれらのデータの活用が期待できる。
- ・令和6年4月1日現在、在宅で医療的ケアが必要な、医療的ケア児は30名であり、昨年の状況と大きな変化はない。
- ・資料のうち、医療的ケア児の対応については、服薬管理が一番多い状況となっている。
- ・家族が抱える問題では、福祉に関することや国の制度、生活に関すること全般、子の就労のことが挙げられ、例年課題として挙がるショートステイ・レスパイトの場所の確保が記載されている状況である。

(2) 医療的ケア児に対応した相談支援事業所の状況(報告) 釧路市基幹相談支援センター

- ・令和4年度に障がい福祉課でアンケート調査をして、医ケア児の家族の声が反映されている。これは市のHPにも掲載されているが、医療的ケア児をコーディネートしている相談支援員がどのような課題をもっているかについて、実際に市内の医ケア児の相談支援を行っている事業所を回り、困りごとの聞きとりを実施した。
- ・確認できた中では33名の医ケア児がいて、実際に相談支援員関わったのが26名であり、若干名は相談支援を受けていない方もいた現状がわかった。
- ・相談支援からは「退院時に係る調整が大変」との声が上がっていた。実際、医療的ケアを必要として自宅に戻るお子さんたちが抱えている病気、たとえば、二分脊椎症や脊髄髄膜瘤などや病名を聞いただけでは状況が

わからないような子もいるので、退院調整時にかなり苦労したとの意見が聞かれた。その他には、「親同士が悩みを打ち明けられる場がない」との声もあった。

- ・サービス面で行くと、訪問入浴、居宅介護、行動援護、児童の短期入所が少ないという声があがっていた。
- ・相談支援員が家族から話を聞いた中では、「家の前の雪かきを少し行いたい、こどもがいるからできなくて困っている」という声もあるようだった。
- ・過去の市のアンケート調査では、医ケアを実施している主体は、ほとんどが母親であり、主な実施者の代わりに医療的ケアを依頼できる相手がいるかという質問に対し、いないと答えた人が52.6%の結果であった。保護者は自分が倒れてはいけない状況にあり、孤独な戦いを強いられているということをヒアリングして感じた。
- ・このような状況も参考とし、年2回医療的ケア児・者支援検討会議の中で、医ケア児を抱える子の家族が安心して生活を送っていただいたり、去年より今年はよくなったと言えるような具体的な議論が実施できたらいいなと思う。

(3) グループワーク 「医療的ケア児・者とその家族を支えるためにできること」

[部会長より説明]

- ・報告の内容を踏まえて、現状の課題の掘り起こし、提供できる支援について各グループで協議したい。現状の対応での悩みであったり、こんなことができないかというお話であったり、それぞれの立場からお話頂いて何かできることを模索するきっかけになればと思っているのでその旨でグループワークをお願いします。

※ グループワークでの主な意見は次のとおり

- ・雪かき、買い物など私たちが当たり前に行っていることができていない現状があることを共有した。
- ・検討会議でのアイデア等はたくさんでているが、具体化できていないと感じる。令和8年度のコーディネーター配置後に具体的な話が進められるよう、例えばプロジェクトチームをつくって、障害福祉サービスだけでなく幅広い視点で支援ができるような仕組みづくりをするべきではないか。
- ・病院でのレスパイトや、医ケアコーディネーターの資格を持っている人が複数いる事を共有した。さらに、現在は成人が多いが今後、こどもが利用できないか検討している事業所もあるとの情報を共有できた。
- ・痰の吸引等の実施にはさまざま課題もあるが、地域で担っていけないか。仕事としてしまうと難しいが、例として町内会など既存の仕組みを使い研修を行って、地域で支えあっていく仕組みや町内に小児科対応の経験のある看護師さんがいるなどの情報収集ができれば活用可能となるのではないか。
- ・障がい福祉にこだわらず、こども支援課で行っている養育支援等も活用できないか。
- ・保育園でも医療的ケア児対応の研修を受けたいニーズがある。
- ・市内で看護師がいる放デイは2事業所のみであり、市内の医ケア児を現状で支えていけるかが課題であると考え。看護師やヘルパー不足が地域課題であり、病院でもレスパイトや地域包括ケアにて高齢者が中心にはなっているが、医療機関との連携も課題なのではないか。
- ・医療的ケア児がいる世帯は経済的な負担も大きい、受けられる各手当のことを知らない、情報が届いていない保護者さんへの支援として社会資源シートのような「見える化」、レスパイト可能な場所など、整理された資料があると不安を和らげることができるのではないか。
- ・昔は親同士が集まれる場所があったが、いまはネット上オンライン上だけの繋がりになり、希薄化しているところに問題はないか。

- ・世帯以外の第三者が主体的に動いてコミュニティーづくりをしたほうがいいのではないかな。
- ・施設でも研修は行っているとは思いますが、人材育成について課題が多いのではないかな。
- ・保護者は分刻みのスケジュールになり休める場所が必要であるが、どこがレスパイトをやっているか、グループ内でも知らない情報共有もあったので、実際に受け入れてくれるかの情報を必要としているのではないかな。

〈全体議事に対する質疑・意見等なし〉