

## 第1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3年12月2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、水村委員、大久保委員、小池委員、田原委員、安達委員

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1名、義務教育指導課2名

### 4 会議次第

- ・埼玉県福祉部長挨拶
- ・委員の紹介
- ・委員長、副委員長の選出
- ・議事(1) 会議における検討課題及び今後の進め方について
  - (2) 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の施行及び埼玉県の取組状況等について
  - (3) 医療的ケア児支援センターの設置のあり方等について

### 5 概 要

- ・委員の互選により、委員長に河村委員が選出され就任した。  
また、委員長の指名により、副委員長に鹿嶋委員が就任した。
- ・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(3) について事務局から説明

議事(2) 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の施行及び埼玉県の取組状況等について

○資料4 医療的ケア児等の実態調査実施案について

(主な意見)

- ・実態調査の調査項目に関して、氏名や性別のほか、家族構成や兄弟の有無によっても親の負担が変わってくるので、それらを項目に入れた方がよいのではないか。また、主に母親が担っているケースが多いと思うので、主な介護者が誰かという項目もあるとよいのではないか。
- ・調査対象とする医療的ケアについて、呼吸のサポートをしている、経管で栄養を投与している等、比較的大まかに整理した方がよいのではないか。

・家族や保護者の負担度がどこにあるかというところに焦点を当てないと、本当の支援にならないと思う。最初に相談に乗ってくれている機関がどれだけあるか等経過が見えるようなアンケート項目があるとよいのではないか。

・これまでに利用したことがある相談先への相談内容について、御本人の病気のこと、経済的なこと、きょうだいに関する事等具体的な項目にした方がよいのではないか。

(今後の予定)

・今回いただいた意見や後日意見照会をし、反映した後実態調査を実施する。

### 議事（3）医療的ケア児支援センターの設置のあり方等について

(主な意見)

・地域でしっかり連携し、専門的な部分での支援センターを県として設置して、いろいろな職種の人たちに保護者が相談に乗れるようなところとするのがよいのではないか。

・医療や教育等横の連携を図り、先を見越した仕組みづくりまでするぐらいの発想のセンターができるとうい。また、最初は頑張ろうと思っても、頑張りきれない保護者もいるため、早くから支援者にめぐり合わせるということも大事である。

・初期の段階は、子供を連れて外出してセンターに相談に行くということは難しい。センターができて、そこに行くことができず相談できなかったということは避けたいと思うので、地道に地域で相談活動をし、早い段階で相談できる場所を作ることが大切ではないか。

・医療的ケア児にとって必要なことは、地域でみんなと一緒に過ごせる環境を作ることだと思うので、センターの機能が相談だけではどうかと思う。

・センターができることで、障害者雇用の分野がどう連携していくかが課題である。

・センターが地域の医療的ケア児等コーディネーターと情報を共有し、情報が当事者に届くようになること、また、事業所の実態をデータベース化し、相談員の相談先にもなるとういのではないか。加えて、地域によって差があるので地域差をなくすとともに、センターが情報を把握してもらいたい。

・保護者の悩みなどを学校側からもセンターに相談できる双方向の関係ができるとういのではないか。

・市町村で相談を受けても医療機関に繋げることが難しく、学校のこと困っていることも福祉担当職員では対応できないことがあるため、センターができることによって横のつながりを作れるとうい。

・保護者の要望に、情報があまりなく答えられない現状がある。最終的には地域の子供は地域で見ていくという形にはなると思うが、センターで学校や医療機関の情報、同じ病気の家族と相談したいなど広域的な情報の把握や場の提供があるとよいのではないか。そして、保護者の相談の場とともに、支援者の相談の場であってほしい。

(委員長まとめ)

・法の趣旨は、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、家族の離職の防止に資する

とされている。現実には、学校に入学したら、途端にお母さんについてきてもらわないとだめです、となっていると思う。センターを作ったからそれが解決できるというわけではないと思うが、法の趣旨に則ったセンターのあり方が検討できる会議になっていけばいいと考える。