

令和3年度京都府医療的ケア児等支援協議会（議事録）

1 日時 令和3年12月22日（水）午後13時～15時

2 場所 ITサポートセンター（Zoom会議）

3 内容

(1) 報告事項

京都府医療的ケア児等支援協議会の設置について

医療的ケア児等に関連する府の取組について

(2) 協議事項

ア 医療的ケア児等支援センター（以下、センターという）について

（事前に寄せられた意見・質問）

○：委員からの意見・質問

→：事務局の回答

○ センターの対象者はどこまでか？（例：医療的ケア児・者、重症心身障害児・者）

→ ニーズ調べや今後の相談活動を通じてセンターの対象範囲を考える。

○ 人材育成、情報発信という機能であればセンターが京都府域で一カ所というのは、適当であるが、個別対応するなら一カ所では不足で、複数配置が望ましいのではないか。当面は府直営ということだが将来的に外部委託するならどのような業務を委託するか整理が必要。

→ センターの複数配置については、今後の必要性を見極めながら検討する。

○ センターが機能するためには、市町村単位の状況、ニーズ把握、対応など市町村・圏域との連携が大切であり、個人情報の取り扱いルールを整理しておくべきである。

乳幼児の医療的ケア児になると繋がりが少ないため、NICUのある病院とセンターとは密な連携が必要。また情報共有システムやICTの活用、児童相談所の参画も必要。その他センターの広報活動や、先進的な自治体の有効な取組の導入などあればよい。

○ センターに寄せられた相談を、地域に紹介するのでいいと思うが、その一方で、医療的ケア児等コーディネーター（以下、コーディネーターという）を行政がどのように把握し、配置して連携していくのか、実際の相談をどのように繋いでいくのが問題で、本当に4月からスタートできるのか？

→ 府はコーディネーター養成研修修了者数の把握はしているが、具体的なコーディネーターの配置は今後の課題となる。

○ 実行的な相談対応にするためには、センターの複数配置を検討すべきではないか。

相談にはきめ細かな対応が必要で、大雑把な情報提供では、相談者にとって具体的な助

けにならないのではないかとと思う。その点についても検討してほしい。

→ 例えば、府の難病相談・支援センターは相談の窓口となっているが、圏域ごとに状況が違いため、保健所が事務局機能として、支援につないでいく役割をもっている。医療的ケア児も各保健所を中心とした各圏域の協議の場で、様々な困りごとに対する支援の体制をつくっているため、同様のイメージをしている。

「どこに相談していいかわからない」、という方がセンターに相談したら、きちんと支援に繋がるという体制づくりは、まさにこの協議会の中で進めていければよいと思う。

○ 医療的ケア児の年齢によって保護者の悩みは異なる。就学すると友達もでき、学校や教育委員会から支援内容など聞くことができるが、乳幼児期は、どこに繋がればよいかわからず不安になる保護者が多い。そのためセンターがあるということを保護者にまず知ってもらうことが大切であり、悩みに届くようセンターを周知する方法をまず充実していただきたい。

○ センターができることは非常に大事なことで、ニーズを聞きながら進めることでよいと思う。ニーズ調べは、内容が非常に重要である。調査内容によっては正確な人数が汲み上げられないことにもなる。実際に保護者が医療的ケア児をみている家庭がどのような状況なのかしっかり調査してほしい。個人情報で留意しなければならないことはあるが、家庭環境、経済状況、サポート体制など具体的なニーズ調査を進めてほしい。それに対して我々がどう応えていくかだと思う。

○ 医療的ケア児は、NICU から退院していくことが多く、在宅移行時には医療的ケアのできる訪問看護や開業医、兄弟のケア、レスパイトできる病院などの環境整備に悩む。病院では知っている資源にも限りがあり、センターに相談すれば必要な支援につながるようになればよい。退院の時は、まだ支援やつながりががないため、ニーズを把握して、必要な情報を渡していきたい。

イ ニーズ調べ（仮称：おたずね）の実施について

（事前に寄せられた意見・質問）

○ 入院中の児童も対象か？調査対象の抽出が異なることのないようにしっかりアウトラインをつくっていただきたい。

→ 医療的ケア児とは、「継続的に医療的ケアに対する支援を必要とする児童」と考えたい。厚労省が3年度報酬改定に当たり、医療的ケアの新判定スコアを作ったがそのまま使用するのではなく、現在地域で生活している子どものことを考えながら対象範囲を細かく設定したい。

「入院中の児」に関してはNICUを一度退院した以降は、入院、入所にかかわらず対象とする。NICUを一度も退院していない児は医療管理下にあるので、ニーズ調べの対象に含

めない方向。

- ニーズ調べは、当事者の意見を細かく汲み取るため、困っていることを自由に記載できるようにすること、18歳以上の重度障害者のニーズを拾って療養介護事業や他の分野（高齢者施設の対応など）の検討も必要。一方、回収率を上げるため、できるだけ調査内容はシンプルな形が望ましい。
- ニーズ調べの目的をしっかりと周知して当事者の協力が得られるものにしていきたい。じっくり時間をかけて取り組む。最も大事な事業なので協議会の方々には御協力をお願いしたい。

- ニーズ調べを継続して実施する必要がある。個人情報として把握、管理していく必要があるのではないか？
- ニーズ調べは継続支援できるように工夫したい。本人、家族の同意は必要だが、関係者で情報共有できる仕組み、システムを考え個人情報の取り扱いルールも決めていく。

- 医療的ケア児、家族のニーズ以外に、支援者側に向けたニーズ調査もあればよいと思う。

- ニーズ調べは非常に重要であり、京都府と京都市が同じスタンスで調査ができなければ結果がずれてくる。京都府と京都市連携が一番大事なところだと思うので、よろしくお願ひしたい。

- 継続的に医療的ケア児本人のニーズを聞く必要がある。丹後圏域のようにモデル事業として圏域でニーズ調査し課題に取り組んでも、圏域だけだと中断してしまうことがある。各圏域の取組のままにしないで、協議会で府全体の課題として認識し取り組むこと、把握をしても対応が進まないというようなことがないことが重要。

- 本人のニーズというのは、親が本人に必要なのはこういうことだと感じていることを答えることになると思う。そのときの親の状態でニーズは違い、心身の状態によって回答が変わる。1回の調査票で書いたのが全てではない可能性があることを理解し継続的に調査する必要がある。そして調査に協力したら有効な情報が、ニュースレターとして貰えるようなお得な雰囲気にして、協力してもらえぬニーズ調べにして貰うとありがたい。
- シンプルで書きやすく、支援に繋がる中身にしていくことが大事ということだと思う。

- 京都市は2、3年前にニーズ調査を実施しすでに明らかになっている課題がある。医療的ケア児支援法ができたのだから、スピード感をもって行政の責任で取りかかり、協議会が今支援を必要とする人に届けられる施策を検討し、支援法の効果が、ひとつずつでも積みあがっていったら素晴らしいと思う。

- 医療ケア児は乳幼児が多いので保育とのつながりは重要である。子どもが小さな頃は本当に大変で、ニーズ調べは書くことすらできないこともある。生活自体が大変な中でいかにニーズを聞きとっていくか、書きやすさも大事だが、場合によっては行政の窓口で聞き取るなど、必要な声をいかに拾っていくか、仕組みづくりを望みたい。

ウ 医療的ケア児等コーディネーターについて

(事前に寄せられた意見・質問)

- コーディネーターとコーディネーター養成研修修了者の区別が必要である。
併せて、コーディネーターの実態把握が必要。コーディネーターは地域の情報を集約し、当事者に寄り添い情報提供して相談に乗り、多業種間への繋ぎをするなど、役割の明確化とともに活動報酬の位置付けが必要。
コーディネーターの核となる人を養成し、コーディネーター同士の連携や顔が見える関係作りに寄与する取組が必要。
また災害時の個別支援計画の作成に役立つマニュアルを作成する等、具体的な活動に寄与する取組も必要である。
- 医療者がコーディネーターを理解して貰いたい。またコーディネーターも医療用語のやり取りができるようにならないといけない。コーディネーターの活動事例の積み重ねとコーディネーター全体の質の向上も必要。
→ コーディネーターの資質については、協議会メンバーに個別対応も含めてスーパーバイズをお願いしたい。
- コーディネーターの配置について、市町村任せでは差が出てくると思うので、センターで集めた情報をもとにアドバイスをして欲しい。センターに相談があってもその地域にはコーディネーターがいないということにならないように、市町村にも何名配置という計画を立てて実施できるように京都府が推し進めてほしい。
- コーディネーターは、現場で個々の異なる当事者の生活状況と成長の変化にきめ細やかな対応ができる力が必要だと思う。まず核となる人をしっかり育てていくため、保健所（圏域）単位で育成していかなければならない。
- 圏域でスーパーバイズできる人をどう育成するかを考える必要がある。現在の中核的な障害者相談支援事業所が担うだけでは負担が大きい。圏域にスーパーバイザー的なコーディネーター配置をするなら、何かしらの財源やインセンティブが必要。基本的には地域の身近な相談支援事業所に対応し、困難ケースは圏域でスーパーバイズができ、全体的な取組や人材育成などは府の三次機能としてのセンターという形でよいのではないかと。

そのような重層的な支援体制を望む。

- ニーズ調べをして、医療的ケア児の支援資源そのものを多くする議論はできないか。そもそも資源が少なくなった場合にどうするか？レスパイト資源の確保など予算立てできるのか伺いたい。

→ 医療的ケア児は少数で、広域的な視点から今後どうすべきか考えていく必要がある。在宅で暮らしたいという希望を地域でどう支えるか。市町村、事業者の役割が大きいが、地域の実情をきちんと把握して、国への要望、府の対応など地域のニーズを充足する方策をこの協議会でも検討していきたい。