

令和5年度 第2回平塚市障がい者自立支援協議会こども部会
医療的ケア児支援分科会 Web 会議会議録

日時：令和6年(2024年)1月16日(火)10時30分～12時30分

出席者：名簿のとおり

1 開会あいさつ こども家庭課佐伯課長代理より

皆さま、こんにちは。平塚市こども家庭課こども発達支援担当長の佐伯と申します。

本日は医療的ケア児支援分科会にご参加いただきありがとうございます。

まず、前回の反省からですが、前回は予定時間を大幅に超過してしまい、申し訳ありませんでした。原因は、冒頭の自己紹介に時間を使いすぎたことや、保護者の皆様から座談会でいただいたご意見、ご要望について、改めて保護者の皆様から、ご自身の言葉でお話をいただいたことなど、我々事務局の時間配分や進行が上手ではなかったため、関係機関の皆様のお話を伺う時間を十分にとることができませんでした。そのあたりの反省を活かし、今回は、議題として取り上げたい内容をあらかじめ、次第に記載させていただきました。これだけの内容がありますので、スムーズな進行にご協力をお願いします。また、9月の座談会で保護者の皆様からいただいたご意見、ご要望につきましては、後ほど、議題の(1)「今年度の取り組み状況」や議題の(3)「各機関からの情報共有」のところで、事務局からの報告という形で共有させていただきます。その他、保護者の皆様から何かご発言があるようでしたら、議題の(3)の最後にお時間を設けさせていただきますので、よろしくをお願いします。

限られた時間ではございますが、活発な意見交換ができればと考えていますので、どうぞよろしくをお願いします。

2 議題

(1) 今年度の取組状況について 資料1に沿って事務局から説明

(2) 医療的ケア児等コーディネーターの活動報告 資料2に沿って事務局から説明

○各コーディネーターから報告

【相原コーディネーター：モニタリング時のニーズ把握について】

相談支援専門員でもある、相原と寺澤が定期的モニタリング時に、ニーズの把握を行った。お聞きした内容は、大きく分けて3つ。一つ目は福祉サービス(短期入所、入浴)について。2つ目は一番不安なことについて、3つ目はこの医療的ケア児分科会について、協議の場である分科会と保護者の声をお聞きする場である座談会を知っていますか、伝えたいことはありますか、という問い。

1つ目の短期入所については、利用したくてもできていない例として、動ける医療的ケア児や年齢が小さくて受け入れが難しいケースがあった。

また、既に利用ができている方に関しては入所時の過ごし方(入所中にリハビリを受けたいなど)のニーズが出ている。高校生以上の方は既に重心施設などで利用ができていたとの回答が多かった。

あんしんネットへのニーズは年齢問わず多かった。対象年齢に満たない小学生の保護者からも、将来利用したい、このような制度があることで安心できるとの声が聞かれた。高校生の保護者からは、高校卒業後も地域で利用できるメリットがあることから、利用につなげたいとの声があった。

在宅レスパイトに関しては、もしサービスが開始されたら、利用したいという回答が複数あった。特に小学生や中学生できょうだい児がいるご家庭が多く、きょうだい児の習い事への送迎時に見てほしいなどの声があった。

入浴に関しては、既に実施されている訪問看護ステーション、居宅介護事業所での入浴支援の利用と共に、放課後等デイサービスでの入浴が可能となったことで、1週間の入浴回数が増えたり、保護者の負担が減る傾向がある。

2つ目の一番不安なことは何か、という問いについては、災害時の避難や電源確保について多くお話がでた。これは、年齢問わず共通の回答だった。その他、高校卒業後の生活の場の確

保やりハビリの場の確保、きょうだい児の行事や習い事の対応、親が倒れた時の緊急時の対応や祖父母の介護問題などが挙がっていた。

3つ目の医療的ケア児分科会と座談会に関しては、存在自体は知っている方が多く、特に小学生の保護者からは興味がある、参加したいとの声が多かった。参加の方法としては対面を希望する方が多かったが、Web や Web と対面とのハイブリッドという声も出ている。高校生以上の方は、分科会の存在は知っているが、出席の希望や訴えたいことはない、という声が多めで、ある程度サービス利用が安定していることが窺えた。

森コーディネーター：座談会については、年齢が低いほど参加希望者が多かった。前回のこの会議で、年2回の座談会+お茶会のような場を設けてほしいというご意見をいただいた。コーディネーター内で話し合いをした結果、年3回はやはり難しい。しかし保健福祉事務所が開催するにじの会にコーディネーターも参加させてもらうなど、工夫をしていきたいと考えている。座談会のあり方についても、工夫が必要だと感じている。誰もが参加しやすい環境を、ハード面ソフト面から考えていきたい。ハード面だとWebと対面のハイブリット方式の導入、ソフト面だと初めての方でも参加しやすい雰囲気づくりや、会の内容検討があげられると思う。より多くの方が参加できるように工夫していきたい。今回は就学児へのニーズ調査だったが、コーディネーターへの相談は新生児の退院支援から、幼児期の保育園問題等多岐に渡る。幅広い対象者から、ニーズの把握を行い、地域の課題を見つけて取り組んでいく必要があると感じている。

【寺澤コーディネーター：あんしんネットの協議に参加して】

あんしんネットは、ソレ平塚が湘南西部圏域で行っている短期入所のサービスになる。ソレは大人の施設なので、児童の受け入れ実績はなかった。障がい福祉課からの依頼を受け、調整会議に2回コーディネーターとして参加した。新しいサービスを導入するときには、サービス管理責任者が進めることが多いと思うが、医療ケアの部分を医療職同士が相談できると良いと提案し、実際受け入れの相談を看護師同士ですることができた。その結果15歳以上のお子さんが1人登録となり、サービスに繋がることができた。詳細は後程、障がい福祉課から説明あり。

【森コーディネーター：好事例報告】

好事例について、個人を特定しない範囲での状況をお伝えする。1例目は、入院中に病院と地域の関係機関が行ったカンファレンスで、医師の説明の後に、コーディネーターが中心となって、自宅に戻ってからの生活をイメージしながら、関係機関の調整を行った。今まではそれぞれの機関が、それぞれのタイミングで保護者とやり取りしていて、複数回会議が開催されることがあったが、コーディネーターが旗振り役をする事で、1回の会議で関係機関の連携や介入調整などができた。退院後も、コーディネーターが継続的に関わることで、新しいサービスに繋げることができた。

2例目は、未熟児で入院中の児の母親からのコーディネーター依頼があった。お会いして面談する中で、混乱している中での課題整理をし、退院後の生活をイメージしてもらうことができた。いずれも相談支援専門員と看護師がチームになって動く事で、それぞれの専門性を生かして関わることができた。

(3) 各機関からの情報共有

資料3に沿って事務局から説明。

【保育課】

保健福祉事務所が、未就学児のニーズ把握をされ、若干名保育園希望の方がいることがわかった。R7年度4月受け入れに向け準備中。具体的には、ガイドラインの最終調整と看護師の確保、保育園の受け入れ体制の準備を行っている。準備ができ次第、令和6年度中から案内を進めていく予定。

【アグネス園】

令和5年に関して、看護師1名、心理士1名の専門職を採用し、令和6年度に向け更に受け入れ準備を進めていく予定。だが、令和6年度に関しては医ケア児の入園は予定していない。さくらぐみ、訪問看護に協力いただきながら入園に向けて備えていきたいと思っている。

【平塚保健福祉事務所】

今年度の実態把握調査について。平塚市、大磯町、二宮町と共催のもと未就学児対象に関係機関に協力してもらい実態調査と保護者が回答する対象者調査を行った。対象者調査では、保育園の利用希望等が聞かれた。また、いただいたご意見による今後の取組については、市町、関係機関と協力のもと検討を進めていきたい。

参考資料1参照。にじの会について周知あり。4年ぶり。3月7日(木)対面及びwebで参加可能。今回は重症心身障害児のご家族向けとしている。コーディネーターや先輩ママの参加も予定。

【障がい福祉課】

参考資料2参照。基幹相談支援センターを1月11日から開設。内容は、平塚市の障がい相談の中核として、障がい種別に寄らない総合的な相談受付。3つの相談委託事業所と協力して運営していく。事務所としては障がい福祉課内に設置。基幹相談支援事業所のご家族の支援や体制づくり、地域の相談支援体制の強化、支援者の支援にも取り組んでいきたいと思っている。

参考資料3参照。あんしんネットについて説明あり。

神奈川県と3市3町による補助金を活用し、ソーレ平塚で24時間看護師体制があるところで、重症心身障害児者や医療的ケアがある方、また他の事業所で受け入れが困難な方の短期入所のサービス。

今までは成人に限っていたが、ソーレ平塚の24時間365日医療職を配置できるという強みを生かし、児童についても今年度検討し始めた。大人の施設ではあるので、概ね15歳以上の児童にも拡大して利用できるよう制度を整えているところ。今年度1名登録、現在1名相談中。今後はもう少しどのように周知していくか、支援学校の方とも協力体制を整えていく。充実したサービスとして発展していければと思う。

○他機関・保護者から共有したいこと

保護者①：1つ目の質問。モニタリング時のアンケート調査の対象者は。

事務局：相談支援センターばあすとしせん相談室ひらつかが相談支援を担当しているお子様のモニタリング時にアンケート調査を取らせていただいた。

保護者①：2つ目。資料1の令和6年度の方向性で、令和5年度に整理した検討事項の中で対応が進んだ事項を共有するとあるが、進んでいないものはどうして進んでいないのかも教えてもらえると良い。検討してもらえるとよい。

保護者①：3つ目。資料2にコーディネーター対応件数150件とあるが、1人50件対応なのか。対応できているのか、コーディネーターにも聞きたい。

事務局：令和5年4月から9月まで半年の3名の実績。その中には、相談支援専門員としてコーディネーターが関わっているケースも含まれている。

森コーディネーター：他2人は相談支援専門員としての役割とコーディネーターとの役割が重複しやすいので、より多く件数を持っている。私は関係機関、教育、病院関係からの依頼が多い状況。兼任でさばける状況である。

相原コーディネーター：相談支援専門員としての仕事と殆ど重複している状況。1名以外は相談支援専門員として担当している。

寺澤コーディネーター：成人を担当していることが多い。相談支援の件数を減らし、コーディネーター業務ができるように事務所が調整しているので、対応はできている。

保護者①：4つ目。資料3②に分科会議事録を市Webで公開したとあるが、目安箱のようなもので広く意見を集めるのはどうか。

事務局：検討するが、多くの方に相談支援専門員が関わっており、概ねは相談員からニーズ把握できると思われる。

保護者②：あんしんネットについて聞きたい。ソーレ平塚でレスパイトみたいなことが少しずつ行えるようになる取組か。

障がい福祉課：緊急時のみしか使えないと思われている方が多いのか。情報提供の仕方がいけなかったのか、レスパイトとしても使えるように今後検討していく。

保護者②：今まで重心でレスパイト利用できるところが、秦野の神奈川病院や厚木の七沢学園であり、片道40分ほどかかる。ソーレならば近く物理的にも心理的にも軽くなる気持ちがあった。医療職というのは具体的にどのような方か。

障がい福祉課：看護師を配置、夜間帯も常時1名24時間配置。市と保護者でニーズが擦りあっていない部分がありそうということで、コーディネーター、ソーレ平塚と連携をとり、1名登録に繋がった経緯がある。施設として地域でスタッフの体制、病院ではないので、医師がいない、地域の体制を踏まえての検討となる。この医療行為があるから難しい、前例がないから相談しないのではなく、こんなケアがあるけど利用できるか相談してもらい、体制を整え、間口が広がっていければと思う。

保護者②：今回登録のお子さんはどんな医療的ケアのあるお子さんか。気管切開や人工呼吸器の子は対象となるのか。医師がいないと難しいのか。

森コーディネーター：今回は胃ろうのお子さん。今後は在宅酸素があるお子さんのご要望もあるので検討していきたい。医師がいなくても看護師の人数や条件を整えば不可能だとは思っていない。まずは希望していただいて、そこに向けて何を整えればいいのかという物事の考え方で検討に入る。

保護者①：保健福祉事務所で実態調査をしたという、何処を対象としたものか。何故その対象としたのか。漏れがないよう続けてもらいたい。

保健福祉事務所大島氏：今回乳幼児期にあたる医療的ケア児を対象に調査。関係機関が把握している保護者の方にアンケートを配布、回収させていただいている。乳幼児期のお子様は所属先がない、地域に繋がっていない、生まれた直後から医ケアがあったり、成長過程で医ケアがなくなったりと行政として把握が難しいというところからまずは調査を行っているところ。お子さんは成長をしていくので、市町村とも協力して検討していきたい。

保護者①あんしんネットについて、重症心身障害児のみ対象か。

障がい福祉課：重症心身障害児というより、短期入所が支給されていても他の施設で受け入れが難しい方、また医療的ケアが必要な方になってくると思うが、療養型の病院でない短期入所が使えない方、近隣で看護師が常駐していれば利用できるのではないかという方を相談として受け付けている。

圏域ナビ千葉氏：圏域内外でも当事者のご家族の参加の会議が少ない。平塚市ではご家族のニーズをダイレクトに聞きながら進めていく分科会は素晴らしいと思う。基幹相談支援センターが平塚市でもできたが、組織ができたからよしではなく、行政と民間とお互いにリスペクトしあいながら、組織運営している地域は盛り上がっている。そうでない地域は成果があがり辛いと西部圏域の情報を得ている。ですので、この分科会が更に盛り上がっていくように行政と民間、保護者の方がリスペクトしあいながら、進められると良いと思う。

保護者②：メディカルショートステイというものが、県で始まったと先輩ママから聞いたが、連絡は特に来ていない。どういうものなのか。短期入所とは違うものなのか詳細を教えてもらいたい。どんな方針で行われているのか、県が考えている文書等もらえると嬉しい。

事務局：メディカルショートステイの県の担当者の方が説明に回っている。ショートステイに近いレスパイトのもの。協力いただける医療機関や老人福祉施設等も対象であり、県と契約している。県としても病院等を周って契約をしてもらえるところを探している状況。平塚市内でもまだ契約できていない様子。今後皆様に周知していければと思う。県にも問い合わせてもらってまたお知らせしたい。

(4) 次年度分科会の進め方について

来年度の分科会の進め方について、資料4に沿って説明。

保護者②より、座談会は、対面の良さも把握しているが、対面だとなかなか参加できない。オンラインの余地も残して欲しいとの意見あり。

以 上