

令和6年度第1回 岡山県自立支援協議会医療的ケア児等支援部会 議事概要（要旨）

- 1 日時 令和6年12月20日（金）
- 2 場所 岡山県医師会館 4階401会議室
- 3 時間 15:00～17:00
- 4 参加者 委員24名中22名出席、オブザーバーとして2市の担当者が出席
※委員欠席2名

5 協議・報告

（1）医療的ケア児及びその家族に対する支援等について

（委員）各市町村における協議の場の設置では、残すところあと1町だけという状況だ。各市町村でどんな議論をしているのか、どんな課題が出てきているのか、などを集めていただければ、各市町村での課題が、重複しているのか、独自性があるのかというところが、見えてくるかと思う。

（委員）物価も上がっている。電気代やガソリン代の支援を、検討してほしい。特に医療的ケア児は通学バスが使えなかったり、電気を必要とする。

短期入所については、医療的ケア児には、看護師が付き切りになるので、補助金がないと十分に支援ができない。

（2）医療的ケア児支援センターの運営状況について

（委員）医療的ケア児の調査についてだが、私の周りでは、支援学校に在籍する医療的ケア児がどんどん増えている印象はなく、むしろ20歳以上の医療的ケアが必要な方の割合が増えている感じがある。防災の観点からも、20歳以上の医療的ケアを必要とする方の把握や避難について、考えていく必要性が高いのではないか。

（委員）医療的ケア児の調査で、人工呼吸器管理料を算定している方が100人と結果が出て、例えば南海トラフが起きたときに、100人の方が電源を必要として、電源がある施設に押し寄せると考えていたら、おそらくその4倍か5倍の人数が来ることになるかもしれない、それを自治体が全く把握できていないんじゃないかというのが心配だ。

（委員）学校に通っている医療的ケア児の保護者が、行事の時に付き添いを求められることがあると聞いている。個人差はあるが、1人親の家庭もあるし、仕事をしている保護者が多い。仕事を休まないといけないので、生活の方に影響してくる。保護者が出て行かなくても、行事に参加できるような体制を作っていただきたい。

（委員）特別支援学校では、日中の校外学習などにおいては、ほとんど保護者の帯同を求めている状況だ。一方で、宿泊を伴う行事は、看護師帯同を支援する事業を実施しているところではあるが、看護師がなかなか見つからない点は、全国的にそうだと聞いている。我々も、どういった体制が効果的なのか、今、県内外の情報を把握している所だ。

（委員）なかなか予算の問題は解決しないので、県のほうにがんばっていただきたい。

（委員）医療的ケア手順書は完成した。これから、この手順書を英文にしようと思っている。結構、英訳がなくて困っている方がいる。これからも出てくると思うので、作っておきたいと思っている。

（委員）災害の時も必要かと思う。予算化は難しいと思うが、検討してほしい。

（3）学校園及び保育所における医療的ケア児の状況について

（委員）小学校に入るまでの医療的ケア児が100人ぐらいいる中で、全県で8人、保育所等で受

- 入しているということだが、これを増やしていくことについて、どう考えているのか。
- (委員) 医療的ケア児の絶対数が増えてきており、中には保育所に入りたくても入れない方が出てくる。その原因は、予算が無くて看護師を配置できないということがあるかと思う。子ども未来課の方にもそういった声が届いている。
- (委員) 訪問看護を活用するのが一番近道かと思う。引き続き、検討していただきたい。学校に看護師がいないということだが、医療的ケア児の自宅には訪問看護が必ず入っているので、その看護師に、教育現場や保育園の現場に関わっていただくことも含めて、前に進めていく時期なのではないか。
- (委員) 就学前の医療的ケア児について、保育園以外で、医療型児童発達支援等で受け入れている事業所があるのか。
- (委員) 児童発達支援・放課後等デイサービスで、医療的ケア児の受入をしているところもあるが、保護者の就労を支えようと思ったら、保育園でないと難しいようだ。

(4) その他

- (委員) 親が就労したくて、短期入所に申し込んだが預入ができなくて、困っているというのを聞いた。
- (委員) 短期入所の支給量がお住まいの市町村で違って、月15日間のところもあるし、医療的ケア児や重症心身障害児の方があまりいない地域の方だと、月30日の支給決定が出ているところもある。市町村によりまちまちで、一律ではない。
- なお、短期入所を希望する理由を、大体聞くようにしているが、最近はお母さんの仕事というのが多い。
- また、11月の医療的ケア児家族会での情報交換会で、防災についての情報交換をする中、それまでは電源確保ということで、バッテリーを追加してほしいという意見が多かったが、地域の中で電源確保できる、福祉避難所のような拠点が必要なのではという意見があった。
- (委員) 発災後に福祉避難所が作られるが、真備の時には福祉避難所が作られなかったという事例があるので、実際に作られるかどうかも怪しい。そして、医療的ケア児は、避難の準備を始めてから避難を開始するまでにかなり時間がかかるし、ある一定の状況を超えると、もう避難できなくなる。もし今、ここで大規模な水害などが起こったら、起こる前に避難指示が出ていても、逃げなくて、その場で亡くなる方が出てしまうのではないかと思う。そういうところの建てつけを全体で考えていくことが大切だと思う。
- (委員) 今、研究会で話をしているが、どこかで訓練をして、情報の共有がスムーズにいくのかどうかということも、やってみないとわからないと言っている。そういう、自治体を集めた災害訓練の開催を考えてほしい。
- (委員) 今日、「知って欲しいぼくらのこと～医療的ケア児の避難時支援ガイド～」というリーフレットをお配りした。防災は、支援者の方にいかに医療的ケア児のことを理解していただくか、が大切だ。個別避難計画では、最初は近くの避難所が指定されるので、そちらに避難した際には、こういった資料で周りの方に知っていただきたいと思う。
- (委員) 医療的ケア児支援センターのことだが、相談件数が増えている。我々、相談支援専門員は、障害福祉サービスの面からサポートしていきたいが、この広い岡山県内に医療的ケア児支援センターが1ヶ所しかなくて、相談がどんどん増えていくというのはちょっと心配で、そこばかりに集中しないように考えていかないといけないのではないか。
- (委員) 者の数の把握についてだが、重症心身障害者の調査は可能だが、療育手帳を持たない、知的障害のない医療的ケア児(者)の追跡が困難だ。