

日時	令和4年9月15日(木)	15:30~17:00
場所	岐阜市役所6-1大会議室・オンライン (Zoom) 併用	
出席者	短期入所事業所	3か所
	障害児通所支援事業所	2か所
	相談支援事業所	14か所
	訪問看護事業所	2か所
	その他、関係機関	7か所
	高度専門分野相談支援事業所	2か所
	基幹相談支援サテライト	4か所
		(合計 42名)

○協議内容…医療的ケア児について

近年、医療技術の進歩等を背景に、在宅で生活する医療的ケア児が増加していることを踏まえ、改めて岐阜市における医療的ケア児(者)に関するこれまでの取り組みを振り返るとともに、令和4年3月に発足した岐阜県医療的ケア児者の会「ギフアイライン」の紹介を交え、医療的ケア児とその家族の現状を知っていただく機会とした。医療的ケア児を支援するにあたり、それぞれの関係機関が抱えている課題について意見交流し、今後の体制づくりについて協議した。

1. はじめに

- ・岐阜市障害者総合支援協議会の概要について
- ・第4回専門部会の趣旨や流れについて

2. 岐阜市における医療的ケア児・者に関するこれまでの取り組みと現状について (資料1)

- ・「医療的ケアを必要とする子どもの在宅看護」(DVD鑑賞)
- ・岐阜市の医療的ケア児(者)の状況
- ・医療的ケア児に関するこれまでの取り組み
- ・岐阜市独自の制度等について
- ・高度専門分野相談支援事業、医療的ケア児等コーディネーターについて

3. 岐阜県医療的ケア児者の会 ギフアイラインについて (資料2-1、資料2-2、資料2-3)

岐阜県医療的ケア児者の会 ギフアイライン 種田真希様

- ・ギフアイラインの紹介
- ・医療的ケア児・家族の現状等について

#### 4. 意見交流

##### ○医療的ケア児の支援に対する思いについて

- ・医療的ケア児を担当した経験がない相談員にとっては、医療的ケア児と関わることに不安を感じており、医療的な知識の不足、関係機関との連携、相談先が分からない。
- ・医療的ケア児の家族として、支援機関の方には、医療的ケア児の家族と話し合い、信頼関係を築き、寄り添いながら支援にあたってほしい。
- ・医療的ケア児を受けて入れている事業所では、保護者のやり方には今までの経験があるため、何故そのようなやり方をしているのかも含めて、保護者に聞きながら支援方法を確認するようにしている。

##### ○災害に関する課題

- ・現在、災害時の要支援者は、障害者手帳の等級でしか判断できないため、どれくらいの割合で医療的ケアが必要な方がいるのか把握できていない。個別避難計画の活用についても、地域・自治会の協力を得たいが、年々地域の力が弱くなっている印象もあり、今後どのように整備していくと良いのか課題である。

##### ○保育・教育に関する課題

- ・医療的ケア児に対する保育園や学校の理解には差があり、医療的ケア児を受け入れることが可能な保育園を探すのは難しい。障がいのある子＝特別支援学校ありきではないと思う。交流保育や積極的な交流の促しがあると良いと考えられ、同時に受け入れる側への教育も必要である。

##### ○事業所に関する課題

- ・医療的ケア児の受け入れについて、「動ける医療的ケア児の受け入れ先が少ない。」「呼吸器1つとっても複数の種類があり、やり方も異なるため事業所としての負担が大きい。」「必要な医療的ケアの種類が変わると、今まで利用できていた事業所から断られることがある。」など課題がある。また、その背景として、医師や看護師等マンパワー不足が強く感じられる。

##### ○その他

- ・医療的ケア児の育児は負担が大きく、きょうだいの育児や家計にも影響を与えている場合があり、子どもと少しでも離れる時間を作ってもらえることはありがたい。
- ・病院から退院し、在宅生活へ移行するケースでは、病院のMSWが利用予定のサービスを準備・確保してくれたことがあった。居宅介護と訪問看護を一緒に利用することで支援が充実したケースがあった。
- ・障がい児には居宅介護サービスの利用が難しい課題がある。サービス利用の緩和はできないか。
- ・医療にはお金の問題がある。支援に必要な診療報酬の拡充が必要。相談支援の医療連携加算なども丁寧に申請していく必要がある。

## ○まとめ

医療的ケアがあっても、その子は成長し、普通に生活をしていく。成長段階に合わせた支援や利用できる資源について、常に新しい情報を収集し、ライフステージの伴走者として長く関わることや、サービスの組み合わせ・支援機関同士がチームとして意識をもって支援にあたることが大切なのではないか。

## 6. 当日の様子



## 7. 当日アンケートの結果

### ①本日の専門部会について

1	とてもよかった	…	38.9%
2	よかった	…	61.1%
3	普通	…	0%
4	よくなかった	…	0%
5	全然よくなかった	…	0%

### ②岐阜県医療的ケア児者の会「ギフアイライン」の紹介について

1	とても参考になった	…	77.8%
2	参考になった	…	22.2%
3	参考にならなかった	…	0%

### ③グループワークについて

1	とてもよかった	…	38.9%
2	よかった	…	38.9%
3	普通	…	16.7%
4	よくなかった	…	0%
5	全然よくなかった	…	5.5%

#### ④本日のご感想など

- ・医療的ケア児等コーディネーターの研修を受けたが、実際、チーム作りの舵取りをしていない現状を反省している。
- ・経験も知識も少ない中での参加ですべてが勉強になった。今後は尻込みせずに周囲に相談しながら医療的ケア児者に関わることができるようになりたいと思う。
- ・医療的ケア児の支援は、難しそうだと考えていたが、チーム作りをして支援していけば良いことがわかった。
- ・経験の少ない相談員は、医療的ケア児と関わるのが不安なので、マニュアル通りの支援ではなく、その子やその家族の幸せを考えていくところからスタートして、徐々に専門的知識を身につけていっても良いのかなと思った。
- ・今回、ギフアイラインの種田さんや、みらいの市川さんの話の中で、改めて相談員としての関わり方を考えさせられた。まだまだ顔が見える関係を築けていないので、今後は情報共有を図りながら、チーム一丸となって取り組んでいきたい。
- ・災害時電源確保ガイドブック（参考資料）は、今の課題と思っていた事なので、職員間で共有し活用したい。
- ・家族の方との信頼関係を築き、他職種が連携しあって、その児にあったケアをこれからも行っていきたい。
- ・ギフアイラインの種田さんの話を聞き、医療的ケア児とその家族の生活（在宅ケア）を知ることができた。本人やご家族は、看護・介護面では高いスキルを求めているわけではないが、「温かく見守ってほしい。」「信頼関係を育み、寄り添ってほしい。」という思いがあることが伝わってきた。
- ・もっと医療的ケア児に対する支援の輪を広げて行けるような話し合いがしたい。このような機会を続けて欲しい。また、管理側ではなく、現場スタッフの交流の場があると良いと思う。
- ・他の関係機関・事業所の話を聞くことができ、他事業所の現状もわかり、とても参考になって良かった。
- ・「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されたが、医療的ケア児を直接支援していないので、医療的ケア児の就園や就学、在宅生活での支援の仕組みがよくわかっていなかった。今回、病気や障がいがあっても、本人やその家族が住み慣れた地域で尊厳をもって暮らし、適切な支援を受けながら学び、働きやすい環境が整ったインクルーシブ社会を築いていけるように、相談支援専門員として多様な方との出会いを大切に、安心して暮らし続けられる為の情報や環境を提供して行きたいと思う。