

## 令和4年度京都府医療的ケア児等支援協議会（第1回）議事録

- 1 日 時 令和4年7月4日（月）午後2時～3時
- 2 場 所 ITサポートセンター（Zoom会議）
- 3 内 容

### ○報告事項

- (1)京都府医療的ケア児等支援センターの開設について
- (2)京都府特別支援学校医療的安心サポート事業について

### ○協議事項

- (1)京都府医療的ケア児者及び重症心身障害児者基本調査について

（事前に寄せられた意見・質問）

- ：委員からの意見、質問
- ⇒：事務局からの回答

#### ①調査対象について

- 調査対象で、必要な支援につながっていない医療的ケア児とはどのような方か。
- ⇒まだ、行政が把握できていない方を想定している。

#### ○調査対象に18歳以上の方を含める理由は何か。

- ⇒医療的ケア児等支援センターにおける相談対応は、基本的には18歳未満の方であるが、18歳以降も引き続き相談支援を必要とする方にも応じていくため対象とする。ただし、疾患の発生や障害固定の時期が18歳未満である場合を要件とする。

#### ○「医療的ケア児等支援センターことのわ」が医療的ケア児を主な対象とする一方で、当該調査対象に「重症心身障害児者」を含める理由は何か。

- ⇒先に実施した千葉県調査を参考にし、重症心身障害児者、重心ではない医療的ケア児者、両方が重複した障害児者の3区分で正確に把握し、その分布がわかるよう数値化し、今後、様々な施策に反映したい。

#### ②調査内容、レイアウト等について

- 調査全体をもっとシンプルにしてはどうか。
- ⇒今回は、まず必要最低限の情報調査とし、ご家族の負担軽減になるようにシンプルなものにしたいと考えており、内容について再点検したい。
- 全体的に言葉やレイアウトが固いのもう少し柔らかくすべき。
- ⇒ご意見を受け、工夫したい。

#### ③情報管理について

- 調査内容を関係機関に情報提供する場合の同意は一括して同時に求めているかどうか。
- ⇒同意のとり方について再考したい。
- 収集した情報について、今後、情報管理はどうしていくのか。
- ⇒継続して情報管理していくことが必要であり、現在、有効な方策を検討中。

一回だけに終わらない形での調査実施を検討していきたい。

#### ④市町村等の役割について

○調査にあたって調査協力機関や市町村はどんな役割を果たすのか。

⇒地域ごとに関係機関との連携等それぞれ事情が異なるため、今後、圏域ごとに調査の方法、進め方について相談していきたい。

#### (協議会で出された意見)

##### ①対象者の把握について

○当圏域では調査対象者の把握はほとんど出来ているが、ニーズや気持ちなど十分把握できていないので、本調査で当事者に書いていただけたらよいと思う。

○医療的ケア児の対象者数の把握は一定出来ており、今後は行政内部での連携が必要になる。

○調査対象者に個別に聞き取り調査をすれば回収率は上がると思うが、十分関わっていない方もおられ難しい。

○調査票を誰から渡すのが一番ご家族にとっていいのかと考えながら進めていけたらと思う。

##### ②情報の還元、共有について

○調査の結果を踏まえて、実際の地域支援へと繋げていきたい。保健所や市町村への情報共有を同意される方は、地域でも共有していただきたいと思うがどうか。

⇒同意については、委員の意見や神奈川県、千葉県の先行事例により検討していきたい。

##### ③調査の負担軽減について

○3年前、当地域で同様の調査を実施し、ご家族は協力をしてきた。

児童の年齢が低いほどしんどい毎日を送っているので、長いアンケートは負担になっている。

他の情報から事前に把握し、不明なところのみ聞くのはどうかという意見もある。この調査の効果を明確に示せば、改めて家族は協力するのではないか。

○当地域でも同じ意見が出ている。今、京都府に何を期待しているのか、何が必要かのみ書いてもらおうかと検討しているところ。何回も同様の調査があるため、反復する内容は避けたいと思っている。

#### ④調査の効果について

○サービス提供側の意見として、当施設が医療的ケア児を受け入れ可能な施設ということが知られておらず、その周知が課題だった。

短期入所は、最近、在宅からの利用希望が増え、増床したいと思っているが、今回の調査によりどの程度ニーズがあるのか、数値として把握できることを期待する。

○調査結果が、短期入所の増加など今後の事業展開に反映されるのならば、非常に有意義ではないか。

⇒事業所が自分たちにできることはなんだろうという趣旨の発信をしていただけることは非常にありがたく、ご家族にメリットを感じていただければと思う。

○全国の家族会のネットワークができあがった。

京都府でも、当事者、家族、支援者の方々に登録していただいている。

一番の問題は、何かあった時、預けられるところがないというショートステイの課題で、その情報がないことが家族会で一番話題になっている。この調査によりそれらの課題等が見えてくれば、家族会の方々も安心できる。

○オール京都府で調査するということが意味があり、今後の京都府の施策展開を踏まえ、メッセージが伝わるような形で進めていただけたらと思う。

#### (2)医療的ケア児等コーディネーター養成研修の実施について（案）

特に意見なし。

#### ○閉会あいさつ

調査について負担のかからない形で実施し、医療的ケア児、ご家族への支援を広げることが大事だと考える。その方向性をこの調査を元にはっきりしていきたい。

現在、必要な支援に繋がっていない方達ともこの調査を通じ関係をつくっていきたい。本日の協議内容を踏まえ、支援体制を整えていく京都府の役割は大きいと感じている。

以上