

令和3年度 第2回荒川区医療的ケア児等支援協議会(書面開催) 議事録

開催日:令和4年3月18日(金)

委員:出席15名、欠席0名

新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止の観点から、第一回にひきつづき書面で開催のうえ、各委員のご意見等を書面にて提出いただきました。

議事1 区における取組状況について《協議事項》

(1) 内容

医療的ケア児等が必要な児童への主なサポート内容や、医療費等の助成・給付、各種手当等に関する一覧について協議を行いました。

(2) 協議結果

承認する:15名 承認しない:0名

(3) 委員からの意見

なし

議事2 医療的ケア児の訪問看護について

(1) 内容

合同会社ウイングケア(訪問看護ステーションつばさ)代表松延様から、医療的ケア児の訪問看護についてご報告しました。

(2) 協議結果

承認する:15名 承認しない:0名

(3) 委員からの意見

実際の支援の様子について、写真が多くあり分かりやすくイメージできました。

議事3 医療的ケア児者・重症心身障害児者に関するニーズ調査の集計結果について

(1) 内容

医療的ケア児者・重症心身障害児者に関するニーズ調査の集計結果について、18歳未満のみ抽出し、ご報告しました。

(2) 協議結果

承認する:15名 承認しない:0名

(3) 委員からの意見

アンケートの結果につきまして、今後これをもとに、さらにより良い生活がご本人、

ご家族ともに安心して送れるように制度や体制が整備されるよう、考えていく必要があると思います。

議事4 今後の支援策について

(1) 内容

ニーズ調査の結果等を踏まえ、支援策の実施・検討について、ご報告しました。

(2) 協議結果

承認する：15名 承認しない：0名

(3) 委員からの意見

医療的ケア児等地域コーディネーターの実績報告を一年に1回、検討ください。

医療的ケア児、重症心身障害児の社会における認知度やサービスの担い手は、まだまだと感じます。大規模災害の想定もされるなか、誰もが安心して暮らせるために、できることを考えていきたいです。

医療的ケア児等地域コーディネーターの配置はとても重要なことです。家族と保育園・学校・行政等といった関係機関を結びつける大事な役割を担うことになると思います。大変ですが、期待をしています。

きょうだい児への支援に手を差し伸べることは画期的なことです。障がいがある子どもとその家族が望む生活をするためにも今後も支援策(例えばオンコール)を検討していければと思います。

荒川区では、留守番看護師派遣事業といった先駆的な取組を行っているほか、令和4年度からはコーディネーターの配置や、きょうだい児支援も開始されます。一方で、医療的ケア児等へのサポートは、いまだ道半ばだと思いますので、事業の効果測定や当事者等の意見などを聞きながら、サポートの範囲を広げていければと考えています。

議事5 令和3年度 第1回荒川区医療的ケア児等支援協議会(書面開催)議事録

(1) 内容

協議会の設置、会長・副会長の選任、ニーズ調査の実施等について委員の皆様のご意見等をご報告いたしました。

(2) 協議結果

承認する：15名 承認しない：0名

(3) 委員からの意見

なし

その他

(1) 委員からの意見

就学・就園支援、特に移動支援の施策を充実、検討ください。これらの支援マニュアル作成をご検討ください。

災害時の電源については、24時間維持できる給付を検討ください。

人材バンクとマッチング（コーディネート）できる仕組みを構築ください。

災害時・緊急時を含め、都の福祉施策と協力連携ください。

コロナ禍で難しいとは思いますが、顔を合わせた会議ができれば良いと思います。医ケア児の家族の方で、現状を知って欲しいと思っている方がございます。会議等で話をする時間があればと。希望や訴えが通るとは思わないが、現状での話を聞いて欲しいと。実際、ケアに関わっていてもご家族でないと分からない事もあり、その意見を聞いた上で考えていく事も必要かもしれないと思います。

医療的ケア児、重症心身障害児の社会における認知度やサービスの担い手は、まだまだと感じます。大規模災害の想定もされるなか、誰もが安心して暮らせるために、できることを考えていきたいです。