# 沖縄県医療的ケア児支援センター 広報誌 vol.1

令和6年12月1日発行発行者:沖縄県医療的ケア児支援センター

令和3年9月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されました。医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加し、医療的ケア児とその家族の状況も多様化しています。この法律は、医療的ケア児

の健やかな成長、その家族の離職防止、安心 して子どもを生み育てられる社会の実現を 目指しています。基本的な支援の考え方は、 医療的ケア児の生活を社会全体で切れ目な く支えることです。しかし、医療的ケア児の支 援は専門性が高く、各制度の相談窓口だけで

は十分な支援に繋がらない場合があり、ご家

族にとって相談先が分かりにくいという課題

### 沖縄県医療的ケア児支援センターについて



← 沖縄南部療育 医療センター



沖縄県医療的ケア児 → 支援センター

がありました。医療的ケア児の支援には医療、保健、福祉、教育、労働等、多機関の連携が必要ですが、必ずしも円滑に行われていないのが現状です。

この法律施行を契機に、各都道府県に医療的ケア児支援センターが設置されることになり、沖縄県では沖縄肢体不自由児協会が担当し、令和5年7月末に那覇市寄宮の沖縄南部療育医療センター内に「沖縄県医療的ケア児支援センター」が開所しました。センターには、常勤のコーディネーターが2名配置され、沖縄県全域(離島を含む)を対象に医療的ケア児(者)、ご家族、行政、支援者などからの相談に対応しています。18歳以上も対象で、主な業務は「多機関にまたがる総合的な相談・助言」や「相談支援に係る情報の収集・提供」です。相談に応じて、適切な相談先や方法を一緒に考えます。また、関係機関が連携して支援に取り組めるよう、相談・助言などの支援を行っています。

### ごあいさつ

#### センター長あいさつ

医療の進歩により、医療的ケアを持ちながらも家庭で、地域で過ごすこどもたち(医ケア児)が増えています。しかし医ケア児が家庭で過ごすとき、ご両親はケアをし、常に見守り、ゆっくり自分の時間を過ごすことが困難なことは想像に難くありません。その子らが家庭で健やかに育つためには地域でサポートが必要です。医療だけではなく福祉面からの対応が不可欠です。

病院やクリニックに代表される医療機関は福祉の分野は専門外であり不得手です。逆に教育や保育、福祉行政 機関はそれぞれのプロではありますが、医療は当然のことながら不得手です。医療的ケア児支援センターは、そ の橋渡しを行います。医療・福祉・教育・行政の各機関がその専門性を活かし、お互いの専門性を理解し、協力し て医ケア児に関わっていける様サポートしていきます。また、医ケア児とご家族が安心して地域で暮らせる様お 手伝いしていきます。どうぞよろしくお願い致します。

单位:件数

	事業内容		計
1	医療的ケア児等からの相談への助言等		ы
	(1) 相談件数・相談延べ件数	相談件数	83
		相談延べ件数	239
2	関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者への情報提供等		
	(1) 会議·研修等件数	主催件数	45
		参加件数	54
	(2)研修主催	実施件数	1
	(3) 外部研修出席(講師として)	実施件数	2
	(3)沖縄県自立支援協議会	参加件数	11
	(4) 市町村協議の場	参加件数	8
3	関係機関及び民間団体等との連絡調整		
	(1)市町村訪問	実施件数	13
	(2) その他関係機関訪問	実施件数	19
	(3)短期入所事業所連絡会	実施件数	2
4	地域における支援者等との情報交換		
	(1) 情報交換会·症例検討会	参加件数	4
5	医療的ケア児支援に関する情報収集		
	(1)市町村訪問	実施件数	13
	(2) その他関係機関等訪問	実施件数	23
	(3) 研修参加(受講生として)	参加件数	8

【相談】 市町村行政、ご家族、障害福祉サービス事業所等からの相談、その他関係機関への助言・情報提供 等 【相談内容】 医療的ケアの実施体制整備について、地域で活用できる制度・サービス等の情報について、

就学・入園・入所の準備について、レスパイトの利用について 等

## 令和6年9月 特別記念講演会を開催

令和 6 年 7 月末で開設 1 周年を迎えたことを記念し、9 月に特別記念講演会を開催いたしました。本講演会では、医療的ケア児とその家族の支援に先進的に取り組んでいる北海道医療的ケア児等支援センターの土畠氏や、沖縄中部療育医療センターの宮城氏、うるま市障がい者(等)基幹相談支援センターの大嶺氏、そして医療的ケア児の家族である嶺井氏をお迎えし、医療的ケア児とその家族の暮らしを地域や社会でどのように支え、協同するのか、今後の展望についてご講演いただきました。当日は 150 名の方々にご参加いただき、参加者の皆さまからは、「とても有意義だった」「今後の支援活動の参考になった」など、多くのご意見を頂戴し、盛況のうちに終了いたしました。

本講演会を通じて、医療的ケア児支援のさらなる発展を目指し、今後も地域の皆さまや支援に関係する方々に貢献できるイベントの企画・提供に努めてまいります。ご参加いただいた皆さま、そしてご協力・ご後援いただいたすべての方々に心より感謝申し上げます。

# 沖縄県初 短期入所事業所連絡会を開催しました

医療的ケア児(者)のご家族から最も多く寄せられるニーズは、「レスパイト」に関する課題です。

沖縄県医療的ケア児支援センターでは、医療的ケア児(者)とそのご家族が短期入所サービスを安心・安全に利用できるようにするため、また、受け入れる事業所が安全にサービスを提供できるよう、「短期入所事業所連絡会」を開催しました。このような短期入所事業所が集まる場は沖縄県内で初の試みです。第1回連絡会は令和5年11月に開催され、令和5年度は2回開催しました。

第1回の連絡会では、各事業所の課題や取り組みについて共有しました。第2回の連絡会では、利用受付から利用終了までの流れを大まかに区切り、特に利用相談受付から利用契約までの場面にフォーカスし、各事業所の取り組みや工夫を全体で共有しました。また、連絡会後には勉強会も企画し、沖縄南部療育医療センター小児科の小濱守安医師をお迎えして、「障害者を護ろう」を題に障害者虐待についてご講演いただきました。今後も事業向上に役立つ勉強会を随時開催する予定です。

短期入所事業の拡充には人材確保や報酬など多くの課題があり、解決には時間がかかると考えられます。今後も各事業所の皆様と協力し、沖縄県内の医療的ケア児(者)を支えるために取り組んでまいります。

#### ≪ ご案内 ≫

医療的ケア児(者)を受け入れている県内の短期入所事業所で、「短期入所事業所連絡会」への参加を希望される事業所は、下記までご連絡ください。

沖縄県医療的ケア児支援センター 担当 上里・嘉数 TEL:098-894-6820(直通)

# 地域における支援者等との情報交換

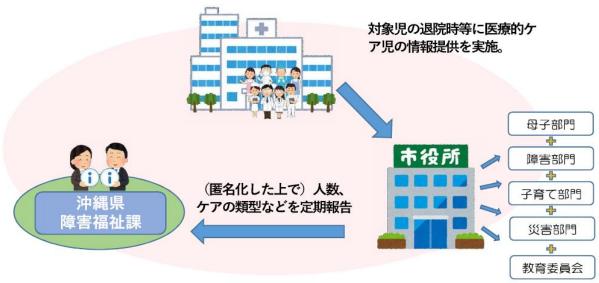
沖縄県医療的ケア児支援センターでは、圏域の自立支援協議会や市町村における協議の場などに参加し、他市町村での取り組み状況や医療的ケア児の実態把握、関係機関との情報共有のための県の動きについて情報提供を行っています。また、市町村からは医療的ケア児支援の取り組みや課題などについて情報交換しています。さらに、離島で生活する医療的ケア児の支援調整会議にも参加し、医療的ケア児の保育所入所や看護職員の定着方法についての情報提供を行いました。

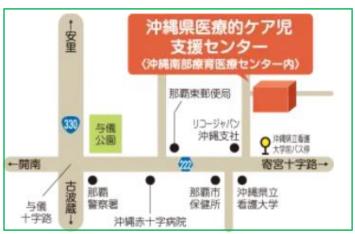
地域における支援者からの相談(医療的ケア児の受け入れ体制づくりや活用可能な情報)に対しても、県内外での実践事例を交えて情報交換を行いました。

## 医療的ケア児とその家族を支援するための新たな取り組み

医学の進歩により、NICU などに長期入院した後も、人工呼吸器や胃ろうを使用しながら日常的にたん吸引等の医療的ケアを必要とする子どもたち(以下、「医療的ケア児」という)が存在します。しかし、医療的ケア児の定義はまだあいまいな部分が多く、障害福祉制度のような登録制度も整備されていません。このため、各市町村における医療的ケア児の把握方法が異なり、実態が十分に把握されていない可能性があります。地域における医療的ケア児の支援体制の構築には、まずその実態を把握することが重要です。そこで、医療的ケア児とその家族に必要な支援が確実に届けられるよう、沖縄県医療的ケア児支援センターは沖縄県障害福祉課と協力し、支援システムの構築に取り組みました。

このシステムは、沖縄県における医療的ケア児の定義の明確化から始まりました。この定義を基準として、ご家族同意のもと、医療機関と市町村が早期から情報を連携できるようにしています。市町村が早期かつ正確に医療的ケアが必要な子どもを把握することで、適切な支援につなげることがねらいです。また、市町村内では、母子保健、障害福祉、子育て、教育など関係する部門が情報を把握することで、その子の成長段階に応じた支援を早期に構築できることが期待されています。このシステムは令和6年4月から稼働しています。





沖縄県医療的ケア児支援センター 〒902-0064

沖縄県那覇市寄宮2丁目3番1号

TEL:098-894-6820(直通)

FAX:098-896-6851

H P:https://okicare.net/

受付時間:平日9:00~17:00

ホームページでは 24 時間受付しています。