

平成 30 年度第 1 回岐阜県障がい者総合支援懇話会  
(重症心身障がい・医療的ケア部会) 議事概要

○日時：平成 30 年 10 月 30 日(水) 13:30~15:30

○場所：希望が丘こども医療福祉センター 多目的ホール

○出席者：32 名

(敬称略)

所属・職名	氏名
一般社団法人岐阜県医師会 理事	矢嶋 茂裕
国立大学法人岐阜大学大学院医学系研究科 障がい児者医療学寄附講座 准教授	西村 悟子
独立行政法人 国立病院機構長良医療センター 臨床研究部長	金子 英雄
岐阜県立希望が丘こども医療福祉センター 小児科部長	内木 洋子
医療法人英集会 あじろ診療所 しらゆり療育センター 作業療法士	宮園 康嗣
公益社団法人岐阜県看護協会 常務理事	小谷 美重子
一般社団法人岐阜県訪問看護ステーション連絡協議会 理事	安田 尚美
大垣市民病院 新生児集中治療室 看護師長	升澤 麻里
株式会社やすらぎ 訪問看護ステーションやすらぎ 代表取締役 理学療法士	西脇 雅
独立行政法人国立病院機構長良医療センター 療育指導室長	藤森 豊
特定非営利活動法人在宅支援グループみんなの手 代表	渡邊 麻奈美
岐阜市障害者生活支援センター 相談支援専門員	臼井 隆雄
岐阜県特別支援学校長会 長良特別支援学校 校長	鹿嶋 成美
岐阜市福祉部福祉事務所 障がい福祉課 課長	真鍋 晃
岐阜市子ども未来部 子ども・若者総合支援センター エールぎふ 副所長	加藤 直美
岐阜県健康福祉部次長	西 哲也
岐阜県健康福祉部医療整備課長	伊藤 正憲
岐阜県健康福祉部医療福祉連携推進課長	松原 繁俊
岐阜県健康福祉部医療福祉連携推進課課長補佐兼障がい児者医療推進係長	上野 尚哉
岐阜県健康福祉部保健医療課課長補佐兼難病対策係長	三輪 光雄
岐阜県健康福祉部障害福祉課社会参加推進企画監	各務 辰也
岐阜県子ども・女性局 子育て支援課 保育支援係主任	洞口 浩平
岐阜県子ども・女性局 子育て支援課 岐阜県保育士・保育所支援センター発達相談員	嶺川 依利
岐阜県教育委員会 特別支援教育課 管理監	兒玉 哲也
岐阜地域福祉事務所 福祉課長	山下 靖代
西濃県事務所 福祉課長	加代 暢尊
可茂県事務所 福祉課長	深見 太二
飛騨県事務所 福祉課長	熊谷 真一郎
岐阜保健所 健康増進課長	吉村 隆子
西濃保健所 健康増進課長	西松 浩
関保健所 健康増進課長	小鞠 清子
可茂保健所 健康増進課長	宮 早苗

## 開 会

開会あいさつ（健康福祉部次長）

## 議 事

### 1 平成30年度重度障がい児者支援連携施策の進捗状況について

#### ○資料説明

- 資料1 県の重度障がい児者支援連携施策の進捗状況
- 資料2 県の重度障がい児者支援連携施策について（参考）
- 資料3 重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業について
- 資料4 平成30年度 医療的ケアに関する特別支援教育課の取組

#### 質疑・意見交換（○：構成員 →：県）

- 18歳以上の受け入れ先は現在長良医療センターだけであり、今後整備していくという話だが、具体的にはどのような状況であるか。また、他県から戻ってくる方や、まだ他県に行っている方について、県はどの程度把握されているのか。
- 現時点では県で新たな施設整備という計画はない。以前から既存の医療機関に対してお願いに出向いているところである。他県の施設に入所している方等の数の把握はしていないので、把握していくかどうかも含め、今後検討していきたいと思う。

### 2 提案議題について

議題(1)災害時（停電時を含む）における在宅者の支援体制等の確認  
（安否確認、避難所、充電等）

提案者：国立病院機構 長良医療センター 藤森療育指導室長

提案理由：災害の頻度が多くなり、規模も大きくなる傾向があるため。

#### ○資料説明

- 資料6 重度障がい児者災害時等要電源調査結果（家族向け調査）
- 資料7 災害時における重度障がい児者の避難の受入れに関するアンケート調査結果（病院向け調査）
- 資料8 NHK NEWS WEB、日本経済新聞
- 資料9 実効性のある避難・情報提供のあり方

#### 質疑・意見交換（○：構成員 →：県）

- 要支援者名簿について、毎月毎月在宅移行者がいるので、漏れがないようリアルタイムで更新する必要がある。
- 要支援者名簿は書類上の調査だけで、どうやって避難するか相談もない。避難マニュアルは個別に作らなければ意味がないため、一番現場をよく知る相談支援専門員が作成に適していると考え。避難の仕方については、災害の種類によって変える必要がある。水害の時は事前に予測ができるため早めの避難が望ましいが、地震の時は慌てて避難せず、まずは機器等がそろっている自宅にいることが望ましい。ただし、家やベッドの補強の備えが必要である。

- 人工呼吸器、加湿器については非常に消耗が激しいものがある。機器の導入をする際、保護者に対しては、常に充電していただき、停電が起きて長引く場合には病院に来ていただくように説明している。業者はかなり細かく対応してくれているため、最初のファーストタッチについて、病院がするのか業者が介入するのかはケースバイケースである。
- 市町村の方が要支援者の把握を書面でしていることは利用者を通じて事業所にも伝わっている。しかし、把握をしてその先何をしていただけているのか分からない。利用者の方からは今まで一度も、行政から安否確認の連絡があったという話を聞いたことがない。実態について知りたいと思う。
- 市町村が情報把握後どうしているかは県でデータを持っていないが、長良特別支援学校では、停電時に在籍する生徒の安否確認を行っていた。

## ○資料説明

資料10 病児保育、訪問看護等について（論文の要旨とコメント）

### 議題（2）就学前障害児の単独通所施設拡充

提案者：希望が丘こども医療福祉センター 内木小児科部長

提案理由：障がい児の母親がフルタイム勤務だと、就業上の約により、わが子に対し、やむを得ず幼児期に十分な療育やリハビリを受けさせることができずに、頻繁な短期入所のみ行っている場合がある。健常児が保育園に行くように、単独で通所できる施設を増やす必要あり。

### 質疑・意見交換（○：構成員 →：県）

- 施設拡充という切り口でいくよりも、医療的ケア児をもっと別の施設で広く受け入れ、通常保育とまでは言わないが、保育所や幼稚園に入る感覚で障がい児を預け、母親が就業できるかたちがとれないか。現行制度の中でどのように対応するかも必要であるが、抜本的な岐阜県独自のものを打ち出してほしい。
- 8月末の障がい児者支援を考える公開連続講座で、訪問保育、訪問療育を行う障害児訪問保育アニー（東京）が紹介されていた。施設の整備にはお金の工面が必要となるが、訪問というかたちであれば人件費だけで済む。
- 母子療育には、母親の子どもに対する愛情を育む目的や、母子分離の適切な時期をはかる目的がある。障がい児の母親は、子どもをとにかく発達させたいため、リハビリへの意識が高く保育への意識が薄れているが、保育もリハビリの一つである。ただ単に単独で預けられる施設があればいいという問題ではない。
- 保育園で医療的ケア児や障がい児を預かるというサービスは広まっていないと感じる。また地域によって偏りがある。保育園への看護師配置の支援を県にしていきたい。
- 他県事例に、何人かの看護師がチームになって、複数の保育所や学校を必要な時間に回るというものがあつた。この仕組みであれば少ない人材でも対応できるのではないか。
- 県看護協会では今年度初めて、保育所に勤務する看護師の育成を実施する。11月中旬から始める予定であり、今後もこのような看護師を増やしていきたいと思っている。
- 県子育て支援課では、平成30年度より療育支援体制強化事業費補助金を実施している。これは、私立保育所において、障がい児を受け入れているところに対し補助するものである。月約18万円×12月で約200万円程度の、スタッフの体制整備のための補助である。県が1/2、市が1/2の負担であり、これから施設に周知していくところである。

**議題（３）** 短期入所利用中の体調悪化時の対応に関する実態調査及び障害児の病児保育に関する実態調査について

**提案者**：希望が丘こども医療福祉センター 内木小児科部長

**提案理由**：福祉サービスである短期入所中に体調悪化すると利用は中止となるが、利用者の不満が大きい。実態調査をして、対策を考える必要がある。

**質疑・意見交換（○：構成員）**

- 重心の方は肺炎や熱一つにしても体調が急激に悪化することがあり、見極めが必要である。長良医療センターでは、入所から入院に切り替えることで対応している。体調悪化時の対応に関してはぜひ一度短期入所をやっている所で調査してもらいたい。
- 現在は短期入所中であっても、途中で状態が悪化した場合の処置については、場合によって医療保険に切り替えて請求することが公的に認められていると考える。

**議題（４）** 医療的ケア児者の訪問ショート事業？について

**提案者**：岐阜市障害者生活支援センター 白井相談支援専門員

**提案理由**：ショートステイは、事業所はあるが、需要が多くなっており、利用がなかなか出来ないのが現実である。対応しようとする施設面と人材確保の両面の資金手当てをしなければならぬが、発想を変え、本人宅に専門職を派遣すれば、人件費だけで済み、何より本人負担、環境を変えないで済むので良い方法ではないか。

**質疑・意見交換（○：構成員）**

- お子さんにとっていつもと違う場所で過ごすことはかなり負担であるため、いい案だと思う。高山市ではすでに動きがある。ただ、自信を持って小児に関われるという訪問看護ステーションはまだ少ない。え、岐阜市内はエリアも広く件数も多い。色々と課題はあるが、直近の問題であるため、制度ができてしまえば訪問看護ステーションも制度に沿って動いていくと思う。
- 訪問看護ステーションは120分を長時間として対応している。それ以上の時間は自費としていところほとんどだが、その高い自費を個人が払うのは大変な負担である。県内では高山市において、医療的ケア児を訪問看護師が訪問した際の自費分について助成金が出る制度があるが、岐阜市のような都市部は重心の方も非常に多いため、予算的な問題がある。
- 長時間他人の家にいるという看護師のストレスは大きい。その点も考慮する必要がある。
- ヘルパーは、保護者との信頼関係のもと、障がい者の方を重度訪問介護で6～8時間在宅で看ている。ヘルパーが心配な時に訪問看護師に来ていただくというように、訪問看護ステーションと連携することができる。とよい。
- 今は日曜の受け入れ可能な施設が少ない。先日も利用者から相談があり、市から許可を得て日曜に日中一時支援をしたが、人件費も出ないようなものである。年に数回のことであればボランティア感覚で対応できるが、ボランティアは継続が難しい。このような案を実施される際は、経済的、運営的な面も検討していただきたい。

閉 会

以 上