

令和6年度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：令和6年11月20日（水） 13:30～15:00

○場所：岐阜県水産会館 大会議室

○出席者：26名

(敬称略)

所属 ・ 職名	氏名 (敬称略)
一般社団法人岐阜県医師会 常務理事	磯貝 光治
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 主任児童指導員	竹村 真紀
地方独立行政法人岐阜県総合医療センター 重症心身障がい児施設すこやか 施設長	金子 英雄
岐阜県立希望が丘こども医療福祉センター 連携支援室長	富田 智子
公益社団法人岐阜県看護協会 常務理事	岩崎 美幸
一般社団法人岐阜県訪問看護ステーション連絡協議会 監事	市川 百香里
大垣市民病院新生児集中治療室 看護師長	大内 智美
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	西脇 雅
社会福祉法人 あゆみの家 事務局長補佐・経営企画室室長・林町デイセンター所長	神崎 勝弘
特定非営利活動法人在宅支援グループみんなの手 代表	茅野 正好
一般社団法人ぎふケアマネジメントネットワーク 岐阜県相談支援事業者連絡協議会 顧問	臼井 隆雄
社会福祉法人豊誠会 岐南さくら発達支援事業所 所長	齋藤 寿子
岐阜県特別支援学校校長会 長良特別支援学校 校長	広井 隆司
岐阜市障がい福祉課 主査	遠藤 啓世
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	若井 俊洋
岐阜県健康福祉部医療整備課長	山田 徳秀
岐阜県健康福祉部保健医療課長	居波 由紀子
岐阜県健康福祉部医療福祉連携推進課長	深見 太二
岐阜地域福祉事務所福祉課長	清水 尚
西濃県事務所福祉課長	交田 好見
可茂県事務所福祉課長	清水 尚仁
東濃県事務所福祉課長	丸山 智則
飛騨県事務所福祉課長	山田 和宏
岐阜保健所健康増進課 技師	川瀬 仁美
関保健所健康増進課 担当主幹兼保健指導係長	丹羽 容子
可茂保健所健康増進課長	桑原 恵里子

開 会

開会あいさつ（医療福祉連携推進課長）

議 事

1 重症心身障がい・医療的ケア支援施策の進捗状況について

○資料説明

資料1 重症心身障がい・医療的ケア支援施策進捗状況

別添 実態調査概要

質疑・意見交換（○：構成員 →：県）

→ 議事1「重症心身障がい・医療的ケア支援施策の進捗状況について」、事務局より説明させていただいた内容につきまして、ご質問・ご意見等をお願いします。

○ 災害について、ほとんどが地震災害に対しての在宅を前提とした対策しかとられていないが、火災や水害では避難が必要になるため、事前の取組みが必要。特定の医療機関と契約して移動できるようにした方がよいのではないのでしょうか。災害時に水が足りず困ったという話を能登地震現地看護師報道から聞きました。医療機関での水やアルコール等の備蓄品リストがどうなっているかの確認が必要だと思います。避難時に救急車を使えるわけではないため、移動用の福祉車両も必要だと思います。サービス計画を作っても、支援をする人も被災者になり全面的に支援できず、事業所も人手が足りず困る状況になるため、全国から相談支援専門員が来ることとなります。しかし、本人がサービス計画の書類を持っておらず、どのような計画を作られておりどこの事業者につなげばよいかわからず困ったという話があり、関係書類を持って避難しなければならないと思いました。

筋ジストロフィーの青年が大学まで卒業したという話を聞き嬉しく思いましたが、実態は一日中母親が付き添っていたとのことで、その点は課題だと思います。彼は卒業後、就職しています。意思伝達手段の提供や、IT技術を活用して就職できる支援が必要だと思います。

→ 災害対策について、今後福祉避難所をどうするかが大きなテーマになると思っています。能登半島地震もあり、災害対策の見直しに取り組んでいる中、避難所の運営に関しても検討している状況です。避難所へ行ったときの受け入れの調整や、確保した電源は医療機器を充電できるだけの容量があるかという問題もあります。昨年度の市町村担当者会議においても、計画を策定し、受け入れ先の避難所を整理して対策をするようお願いしましたが、これからの取組みだと思っています。

障がい児者医療を考える公開連続講座で、社会福祉法人美谷会 美谷の里の相談支援専門員である鎧塚様に、能登半島地震で相談支援専門員が応援に行った際の概要をご講演いただきました。災害時のサービス計画に関して、相談支援事業者連絡協議会でもご検討いただければと思います。

障がい者の就学・就職については、医療的ケアに限らない話であり、学校現場でも色々な取組みを進めていると聞いています。障がい福祉の分野としても意思伝達装置への補助制度もあるため、支援施策を活用していただきたいと思います。

○ 当事業所では、生活支援介護事業所を運営しているが、防災対策として、医療的ケアが必要な利用者もいることから、災害BCPを作成し、それに対応した訓練を毎月行っています。課題となっているのが垂直避難で済まない場合の避難の方法です。特注の大きな車椅子のため、一般の車や救急車に乗ることができず、移動手段が課題となります。気象庁の発表を注視しながら前倒して避難を開始しなければいけないと心がけています。呼吸器、吸引機等を2日間は動かせる電源を用意し、実際に2日間使えるか試運転して確認しています。

- 医療的ケアの短期入所について、親の病気や冠婚葬祭等の緊急時に対応できる体制があるか、病院の先生にお聞きしたいです。
- 短期入所について、重症心身障がい児施設すこやかでは、定員がいっぱいでも緊急の場合の対応はしています。10日という期限はありますが、その期間内であれば緊急枠を利用して受け入れができます。
- 短期入所について、長良医療センターでも定員が予約で埋まっている状況でも緊急の受け入れができますが、短期入所としてではなく、入院の扱いとして受け入れをしています。特に期間は定められておらず、長期間受け入れたケースもあります。
- 非常用電源について、買い替えや定期的な整備点検への補助はありますか。
 - 非常用電源の補助については、令和3年度に創設し、令和5年度に県の要綱改正を行いました。改正により耐用年数を超えたものの買い替えに対応できるようになりました。実際に補助制度で買い替えができるかは市町村の補助要綱の中でどのように明記、整理されているか次第であるため、各市町村へ働きかけを行っています。
- 動く医療的ケア児について、医療的ケアが必要だと支援体制のない障がい福祉施設では受け入れが難しいが、歩けると療養介護施設でも対応できる体制が整っていません。動く医療的ケア児を受け入れると職員一人がずっと見守りの体制をとらなければ安全が確保できず人手が取られてしまい、今の体制では限界があります。動く医療的ケア児を受け入れるにあたっての加算をつけ職員体制を整えられるようにしてほしいです。
 - 短期入所をいろいろな地域に増やすことについてもぜひ進めていただきたいです。また、呼吸器をつけた方や吸引が必要な方の外出に対応ができる重度訪問介護事業所が見つからないため、対応していただきたいです。
- 動く医療的ケア児の受け入れを行っている、愛知県のにじいろのいえに、当課職員と希望が丘こども医療福祉センターの職員で視察してきました。見学し、特別な配慮等のお話をうかがってきました。意外だったことに、支援員が1名から2名に対し、複数の動く医療的ケア児と重症心身障がい児が同じ空間で過ごしており、1名に1名が付くという体制でなくても回っていました。動く医療的ケア児も状態像によって異なるため、単純な考え方はできないが、そうした状況を含め、希望が丘こども医療福祉センターでも、どのような体制であれば受け入れができるのかを検討しているところです。
 - 重度訪問介護事業所は事業所そのものの数が少ないという課題がありますが、3号研修の登録をしている事業所や介護職員も増えており、基本研修無償化の取組みや実地研修の費用への助成を行っています。少しずつではあるが医療的ケアへの対応ができる介護職員も増えてきています。引き続き取り組んでいきたいです。
- 動く医療的ケア児の就園について、3歳未満の動く医療的ケア児の数が増えています。受け入れ可能な保育園も増えていますが、それ以上に医療的ケア児が増えています。胃ろうが入っているだけで普段は使わず、体調が悪い場合にのみ使う子や、知的に問題のない子でも受け入れられる保育園が見つからず、親が幼稚園も含め何十件も電話をし、見学に行っては断られるというケースを数人知っています。法律ができたものの、一般の保育園に通えていない現状があるため、考えていただきたいです。
 - 本年度実施している実態調査の調査対象者を洗い出す中で、保育園にも医療的ケアの必要な方がいることも見えてきましたが、どのような状態かまでは明らかになっていません。医療的ケア児支援センター・重症心身障がい在宅支援センターみらいでの相談対応業務の中でも役場への働きかけを行っていますが、役場も対応に苦慮しています。常時看護師を確保している体制の市もあれば、就園が

決まる段階で看護師確保等の体制整備を行う市町村もあり、市町村の温度差がある中で働きかけを行っています。関係のみなさまも地域の市町村への働きかけにご協力いただければと思います。

2 市町村における医療的ケア児支援体制について

○資料説明

資料2 市町村における重症心身障がい・医療的ケア児等の支援体制

質疑・意見交換（○：構成員 →：県）

→ 議事2「市町村における医療的ケア児支援体制について」、当課より説明させていただいた内容につきまして、ご質問・ご意見等をお願いします。

○ 訪問看護ステーションでも災害時に利用者の安否確認をしないといけません、利用者のほとんどがどこへ避難しているかわかりません。利用者の方々は蓄電池を持っていますが、あくまで一時的な電源のため、もって一日です。問題はその後どうするかです。市町村の避難計画を見ると福祉避難所と記載されていますが、現状として医療的ケア児は福祉避難所では対応できず、病院の対応が必要になってきます。その際、災害時のため主治医がいる遠い病院へは行けず、自宅から近い地域の病院にしか行けません。地域ごとに各医療機関での受け入れ可能な重症心身障がい・医療的ケア児者の人数を整理し、医療機関への支援が必要だと思います。どこへ行っていいかわからず、具体的な計画が立てられません。避難先を決め、どのようにシステムを構築していくかをいち早く具体的に決めていただきたいです。

→ 能登半島地震で、医療機関へ入る必要のある医療的ケア児の受け入れ先を、小児科医のネットワークの中で確保したという話を聞きました。緊急時にどこで受け入れるかのコーディネートをしていくことも重要で、その取り組みを進めているところのため、事前にとすることは進んでいません。いただいたご意見をふまえながら考えていく必要があると認識しています。

○ 避難行動要支援者名簿について、私も登録されているがただ登録されているだけです。本来であれば地域の人たちの連携で、支援の必要な人がどこにいるかを把握しています。しかし、その連携ができあがっていないのが現状です。

→ 防災部門の話によれば、今は個別避難計画の作成に力を入れている状況にとどまっているとのことです。体制についてご不安があることも防災課でも認識しているため、本日のご意見も防災課へ申し伝えます。

○ 日常業務の中でNICUにできることは情報提供だと思いました。リトルベビーサポートという事業への参画をしており、保健師が来て赤ちゃんを見て話すという機会を設けています。まだ始めたばかりのため、どのように行っていくかは保健師と相談しながら進めることにしています。

○ ライフステージの移行支援について、医療的ケア児の支援も必要ですが、母親が困りごとや不安を抱えているという相談を多く受けるため、家族への支援も必要だと感じます。3歳になったら幼稚園や保育園に入れると思っていたものの受け入れてもらえず、傷ついた家族の心をどう支援するかが支援に関わる全ての人の課題だと思います。医療的ケア児やその家族の安心感や居場所づくりにつながる、心に寄り添う連携や関係性の構築が大切だと思います。

○ 医療的ケア児支援センター・重症心身障がい在宅支援センターみらいでは、保育所に入れないという相談が一番多いです。今年度開催した家族交流会では、参加されたご家族よりご自身の疲弊している状況を吐露することができたため、みらい職員が介入できる機会となりました。4月か

ら新たなメンバーで運営しており模索中のため、連携を重視しています。この会議のような機会を大切に、皆様からもご支援をいただけたらと思います。

→ 協議の場に限らず、どこにどう繋げるかの関係機関の連携、つまり市町村の地域での体制づくりが重要だと認識しており、市町村担当者会議を開催しています。

○ 連携に関して、医療的ケア児等コーディネーターの養成講座は受けたものの、講座内では得られない知識の不足を不安に思う医療的ケア児等コーディネーターが多くいるため、岐阜市では令和4年から年に2回、フォローアップ研修を開催しています。医療機関、訪問看護ステーション、保健センターとの繋がり重要だと考え、交流会に重きを置いています。

災害に関して、障害者総合支援協議会の専門部会で12月に災害をテーマとして協議を行う場があります。個別避難計画は個別に避難の状況が変わってくるため、事前の確認が必要です。相談支援専門員の協力を得ながら、地域の方も交えながら、計画作成を進めていきたいです。

○ 特別支援学校は県立だけでなく、市立や私立の学校もあるため、学校の母体によって本会議の議題の受け取り方も違うという現状があり、難しさを感じます。

短期入所に関して、学校現場にも変化があると感じます。保護者に何かがあった際に利用するだけでなく、毎月、一定期間の短期入所を予定して利用することで、親だけでなく子自身も安定するように思います。短期入所の際に一定期間学校へ行くことができない場合、教育の保証が十分できないため訪問教育の対象にするべきではないかという議論がありました。学校に来られるか来られないか、学校で学ぶか訪問教育で学ぶかの二つの対立構造のようなどちらかではないとらえ方でしたが、短期入所を利用しながら生活を整えていくときには、学び方も多様に考えていく必要があると教育の場で考えます。生まれてから成人していくまでの一段階に学校もありますが、それぞれのライフステージを見定めたくて安定して過ごしていくことを母体に、地域の方々と繋がりながら考えていきたいと改めて思いました。

○ 動く医療的ケア児の受け入れに関して、にじいろのいえへ視察に行ってきました。受け入れ体制を検討していくためにも職員のスキルアップに励んでいきたいです。

大規模災害の際にどう支援するかという話がありましたが、日常生活においても、介護者に緊急事態が起きた際にどのように子どもの命を守っていくかは大きな課題だと思っています。夜間休日の閉庁時であると、調整に手間取ったり、手続きの流れが把握できないために受け入れに時間がかかったりするということが実際にあります。市町村には現場がスムーズに受け入れができるよう迅速な調整や判断をお願いしたいです。県でも会議の場で市町村の協力が得られるようお願いをしていきたいです。岐阜市でも相談支援専門員の研修を多く行っています。相談支援専門員にも緊急時の対応や受け入れの流れを把握することができるよう、毎年研修の中で確認し、シミュレートできると良いと思います。

3 その他

質疑・意見交換（○：構成員 →：県）

→ 本日本日予定していた議事については以上をもって終了です。その他、情報交換したいことやご意見等について、ご発言をお願いします。

○ 重症心身障がい・医療的ケアのある方は家庭での入浴が難しいため、生活介護事業所で入浴サービスを利用しています。連休や年末年始には事業所が休みですが、訪問入浴ができれば利用者は快適で健康な暮らしができます。市町村によって、生活介護事業所で入浴サービスを受けている場合は訪問入浴が使えないという場合があります、相談支援専門員も困っています。県からも働きかけていただけるとありがたいです。

→ 市町村の地域生活支援事業として行っている取組みのため、各市町村でどのように予算を確保していくかにより考え方が変わり、県としても統一することは難しいです。自立支援協議会等の協議の場でそのようなご発言や働きかけをしていただければと思います。

閉 会

以 上