

令和5年度第1回青森県障害者自立支援協議会医療的ケア児支援体制検討部会

日 時 令和5年10月23日（月）15：00～16：30

場 所 オンライン会議

（司会）

定刻になりましたので、ただ今から「令和5年度第1回青森県障害者自立支援協議会医療的ケア児支援体制検討部会」を開会いたします。

開会にあたりまして、障害福祉課長櫻庭より御挨拶申し上げます。

（櫻庭課長）

青森県障害者自立支援協議会医療的ケア児支援体制検討部会の開会に当たり、一言ご挨拶申し上げます。

委員の皆様には、日頃から青森県の障害者施策の推進に御協力いただきまして、厚く御礼申し上げます。

県では、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律に則り、青森県小児在宅支援センターを拠点として、市町村及び関係機関と連携しながら、医療的ケア児支援施策に取り組んでいるところです。

本日の部会では、令和5年度事業の取組の進捗及び昨年度実施した、医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査の結果について御報告するとともに、アンケート調査結果を踏まえた取組の方向性について御検討いただきたいと存じます。

限られた時間ではございますが、委員の皆様には、それぞれの立場から幅広い御意見を賜りますようお願い申し上げます、開会に当たっての御挨拶とさせていただきます。

本日はよろしく申し上げます。

（司会）

本日は田中委員が業務都合により、欠席となっております。

なお、今年度から新たに就任した委員を御紹介させていただきます。青森県立青森浪岡養護学校 下川原慶子委員です。どうぞよろしくお願いいたします。

それでは続きまして議事に移りますが、部会設置要綱の規定によりまして、会議の議長は部会長が務めることとされておりますので、ここからの進行を照井部会長にお願いしたいと思います。よろしくお願いいたします。

（照井部会長）

はい、よろしく申し上げます。

それでは早速ですけれども、議事の方に入りたいと思います。次第に従って議事を進めて

いきます。議事は4つあります。

最初に事務局から説明をしていただいて、その後は、委員の皆様から御意見・御質問を受けるといって進めていきたいと思っております。

それでは最初に、議事の1つ目ですね。令和5年度医療的ケア児支援関連事業の取組について、事務局の方から御説明をお願いします。

(事務局)

青森県障害福祉課岩谷といたします。

資料1を御覧ください。

2ページ目は令和5年度の県における医療的ケア児支援体制図になります。こちらは支援体制整備、人材育成、事業所等支援、普及啓発、家族支援の5つの柱がございます。これは医療的ケア児支援法により、地方公共団体が実施する責務として明記されており、これら5つの柱を全て網羅する形で、庁内連携しながらこの事業に取り組んでいるところです。

ここでは1つ目、青森県小児在宅支援センター運営事業、2つ目、青森県医療的ケア児支援地域展開促進事業、3つ目、医療的ケア児支援体制整備に係る市町村合同研修会の取組について具体的に説明します。

続いて3ページ目から10ページ目までは、網塚先生から御説明をお願いします。

(網塚委員)

青森県小児在宅支援センター網塚と申します。

センターに関するところの御報告をさせていただきます。運営事業としては、昨年4月から開設されまして、現在5人体制となっており、医師2名、看護師が1名、MSW（医療ソーシャルワーカー、以下同じ。）1名、事務員1名、現在MSWが1人欠員となっております。

役割としては、相談支援、人材育成、調査・分析となっております。

4ページ目、これが、次のページが我々の小児在宅支援センターの位置付けということで、圏域アドバイザーが医療的ケア児のコーディネーターが中心になる活動を、バックアップするようなことをしております。

5ページ目、相談支援の実績になります。左が令和4年度開設から丸1年の実績で、右の方がこの上半期の実績という部分になります。御覧いただいております実支援人数が、今年度半期の方の実支援人数が、昨年度を上回っているというような状態です。年齢別では未就学児が3分の2くらいでしょうか、昨年度は未就学児が4分の3くらいだったんですけど、今年は就学児のお子さんの御相談も考えております。それから、圏域別では、八戸が今年から増えているという状況になります。

6ページ目、相談の延べ人数になります。この延べ人数も、昨年1年間よりも今年度上半期の方が多ということになります。依頼別に関しましては、医療機関の比率が今回は増え

ております。それから、直接の御相談、御家族の御相談っていうのが、少ない状況になります。医療的ケア児に関わる支援者から御相談いただくということが多いと思います。それから、相談の対応方法ですが、これは我々の方から出向いて対応しているという訪問が殆どということになります。

7ページ目、相談内容に関しては、主には日常生活とか環境整備とか、ケアの見直しとか手技に関する助言などが多くて、新規児童の受入というものは、昨年度に比べるとむしろ減少傾向ということになります。

8ページ目、市町村の訪問支援を行っています。医療的ケア児が全40市町村のうち25市町村に在住しているんですけども、そのうちの15市町村にピックアップして、今年5月から訪問させていただきました。センターとその地域の圏域アドバイザーと県障害福祉課の担当者と一緒に市町村をお邪魔しております。それぞれの市町村で、多くの関係部署の方から来ていただきまして、色んな意見交換をすることができました。その他、10市町村もこれから控えておりますので、随時訪問をやっていきたいと考えております。

9ページ目、人材育成に関しては、小児在宅サポーター勉強会というものを、ほぼオンラインでやっていますけれども、毎月行っている状況です。ここに参加人数がありますけれども、色々な領域の方が参加してくださっております。

10ページ目、調査・分析に関しましては、このとおり今年度も実施し、次の部会で結果を御説明したいと思います。以上です。

(事務局)

はい続きまして、11ページ、医療的ケア児支援地域展開促進事業です。

この事業は、令和4年度からの2ヵ年の重点事業として取組んでいるところです。医療的ケア児とその家族が安心して、在宅で生活できるよう、圏域アドバイザーの設置、看護師の確保・育成、短期入所の開設促進のほか、保育所等の受入促進を図るなど、4つの事業を実施しております。

12ページ、圏域アドバイザー配置連携強化事業です。小児在宅支援センターと協働しながら、経験の浅いコーディネーターを支援する圏域アドバイザーを配置しまして、令和5年度の上半期では、圏域ネットワーク作りやコーディネーターの助言等、26件の支援にあっております。

また現在、6圏域に5名のアドバイザーを配置しております。その他圏域別勉強会や情報交換会を行うほか、今年度は圏域の取組事例集を作成する予定です。

13ページ、在宅医ケア児対応看護師確保・育成事業です。この事業は、青森県看護協会に委託しまして、医療的ケア児に関わる看護師の確保・育成に係る研修等実施するものです。御覧のとおり、普及啓発研修、初期技術研修、スキルアップ研修全て終了しております。また、小児に関心のある看護師に対し、求人事業所等、情報提供するなどキャリア支援も行ってまいります。

14ページ、続いてこちらは、訪問看護ステーションに特化した事業として、県直営で実施しております。新規参入研修会はすでに実施しており、今後、医療機関連携勉強会や情報交換会の実施を予定しております。

15ページ、短期入所開設促進事業です。短期入所は、レスパイトや緊急時の預け先など、ニーズの高いものですが、令和4年度末では医療型短期入所事業所は県内に4ヶ所しかありませんでした。そこで、医療機関や介護老人保健施設などに対する、個別提案訪問、指定を受けた事業所に対する他施設視察支援、新規に指定を受けた事業所へのフォローアップなどを行うものであり、株式会社医療経営研究所に委託して実施しております。昨年度からの取組により、令和5年4月1日には三沢市立市民病院が、5月1日には八戸にあります介護老人保健施設はくじゅ、そして6月1日には鶴田町にあります介護老人保健施設湖水荘が新たに指定を受け、現在医療型短期入所は7事業所となっております。

17ページです。この事業の難しい点は、短期入所という障害福祉サービスを医療機関や介護老人保健施設が提供するという点です。つまり、指定を受けるまでに指定申請の手続きがありますし、介護や医療分野が障害分野を理解する必要があります。また、指定を受けた後も、本県では元々医療型短期入所が少ないうえに、公立病院や介護分野での指定の前例がないことから、県外の施設をオンライン視察し、課題を整理したり、また利用者の受入に向けて各事業所が勉強会を実施するなど、受入に向けて準備を進めているところです。なお、湖水荘では地域に向けた開設説明会を実施したところです。

続いて、18ページです。医療的ケア児保育等受入促進事業で、県のこどもみらい課が実施しております。この事業は、保育所等において医療的ケア児の受入を増やすために、受入に係る普及啓発事業と、保育所等に勤務する看護師に向けた技術研修を実施するものであり、ちょうど明日10月24日に普及啓発事業を実施する予定です。

最後になります、19ページです。医療的ケア児支援体制整備に係る市町村担当者合同研修会です。本研修会は、昨年度から実施しているものであり、市町村の障害福祉、母子保健、保育・教育担当者を対象としまして、県内の先進的な取組等情報共有することを目的としております。10月16日に開催しまして、38市町村、136名の市町村が参加しました。県内の取組としましては、青森市からは庁内連携の仕組みづくり、十和田市からは災害対策など、むつ市からは保育支援事業における保健師と行政職の役割について、そして八戸市からは普通学校に医療的ケア児を受入れるまでの取組について御紹介いただきました。

以上、私からの説明になります。

(照井部会長)

はい、どうもありがとうございました。

それでは、今の説明について御質問や御意見などございますか。御報告ですので、確認などしてもらっても良いかなと思いますが、いかがですか。では、菊池委員よろしくお願ひします。

(菊池委員)

お疲れ様です。NPO 法人銀河の菊池です、よろしくお願いいたします。

一点確認したいところなんですけれども、一番最初のページの令和5年度青森県の取組、支援体制図のところ確認したいです。

支援体制整備、人材育成、事業所等支援とか普及啓発、家族支援とかあるんですけれども、強く求めたいなというも思っていて、いつも話すんですけれども、災害対策はどうなっていますか。色んな啓発運動がかなり進んでいるなというのは十分分かっていますし、小児在宅支援センターの方も活発に動いているっていうのも十分理解できていますが、災害に対する対策っていうのは、待ったなしだと思うんですよね。避難所の整備、人工呼吸器、酸素ボンベ、インバーター付きの発電機とかそういうものがちゃんと整備されていかないと、いくらよい支援体制を整えたところで、いざ災害が起きたときに何も手を出せない、カバーできないというのであればそれは違うだろうと思います。この会自体の在り方と求められるだろうと思うので、災害に対する強化っていうんですかね、各市町村に発令するなり、やっぱりそういうところ丁寧にやっていかないと、後から起きてしまってから「あ、やってこなかった」では済まないことになるので、ここはいち早い取組、そして検討を求めたいと思っております。以上です。

(照井部会長)

はい、ありがとうございます。昨年度からも話題になっていますし、あとのアンケートでも出るのかもしれませんが、大切なことですので、この件について事務局か先生の方からよろしくお願いいたします。

(事務局)

はい、ありがとうございます。災害対策については、先ほど説明しました市町村の担当者合同研修会の場で、改めて個別避難計画の策定の必要性ですとか、県内で先駆的に取り組んでおります十和田市の事例を紹介しまして、市町村でどのように取り組んでいけばいいかということの情報提供させていただきました。その他、網塚先生からセンターの取組についてお話があるかと思えます。

(網塚委員)

はい。センターの方から、やはり災害対策は実際やってみると、要点として言えるのが、何をしたいか分からないという段階です。災害対策についてはまだそのレベルにあるんです。

一人ひとりセンターの方で関わっていく事例を通して丁寧に対応していくなかで、行政も支援者も、「あ、こうやるんだな」っていうのが分かって、ようやく次にいけるというよ

うな感じなんです。なかなかやれって言って、やれるほど簡単ではないっていうのが関わっていった中での印象です。確かに菊池委員がおっしゃるように、もっとやっていかないと、という気持ちも当然あるんですけど、実際すごく大変で何をどこからやっていくのか行政も分からないので、行政にも支援がいるなっていうのが正直なところなんです。

そこで我々やっているのは、先ほど県から説明のあったように、すでに取り組まれている自治体があるのでそれを展開することです。例えば、先日市町村の研修会で、十和田市さんが災害対策に係る様式とか全部作って整理しているのでその様式を研修会で資料としてお配りして、市町村に、進めていってくださいと伝えています。それは、書式レベルの話でしたので、具体的な動きとなると手取り足取りやっていかないと、難しいんだろなっていうのが正直なところなんです。この部会で委員が意見を言ってくれと、また市町村の方もやらなきゃいけないという感じになってくれればすごく良いなと思うんですけども、実際支援を進めるのは難しいというのが正直なところの感想です。

以上です。

(照井部会長)

はい、ありがとうございます。昨年度の部会では、市町村は、医療的ケア児の把握だったり、庁内色んな部署と連携しなきゃいけないのに、その連携もどうもうまくいってないという話が出ていたかと思います。今の発表のなかでセンターが直接市町村に訪問に行くことはすごく良い取組だと思うんですけど、15市町村を回られて実感されたというか、状況変わったことはありますか。あるいは網塚先生から御助言とかしたんでしょうか。

(網塚委員)

はい、今回15市町村回らせていただいて、思っていたよりも言ったら失礼ですけども、結構医療的ケア児を把握されていた市町村が多かったです。十和田市は上十三の圏域の医療的ケア児を全部把握されています。圏域の中心ということで、その圏域内の市町村のことまで全部リスト化されていて、把握されていました。我々のほうが、取組が進んでいるなと思った市町村があったぐらいでした。小さい町ですと、医ケア児3人くらいのところもありますので、それでしっかり把握できているというところもあります。それから医ケア児が1人しかいないような町であれば、災害のことに関しても動きが早く、その町立病院でバックアップの状況の話を伺いに行ったときに、その町の方がいらっやって、家族状況から全部把握されていました。地域にいる医療的ケア児の把握という意味では、市町村さんのレベルは相当上がっているというところが我々の実感です。そこに関しては自主的にできるようになってきています。ただ、先ほどお話しした災害対策を個別に進めていくことについては、これからかなという印象です。

(照井部会長)

ありがとうございます。菊池委員いかがですか、このような状況のようですが。

(菊池委員)

はい。難しいと言って、ほったらかすわけにもいかず、行政が大変という理由も私はあまり聞きたくないなという気持ちでいます。実際のところ、災害が起きてしまったから、「あの時こうすれば良かった」、「ああすれば良かった」ということがないように、今からやはり難しいであろうと何であろうと、超えていかなければいけないところではあると思うので、ここは色んな資料とか見させていただいてますが、啓発や活動は十分分かるんですけども、それ以上に難しいのであれば、これを第一歩として取組んでいく、行政の方が取り組み方が分からないって言うのであれば、我々から知恵やアイデアを生み出して、そして行政の方々と一緒にやっていくっていう形をとっていくスタンスが、我々のこの医ケア部会の使命なのではないかなと思います。そう考えればできないとかできるとかではなくて、やらなければいけない課題だというふうに位置付けて、取組んでいければいいなと感じております。ありがとうございます。

(照井部会長)

はい、どうもありがとうございます。医療の場面でも、主治医と医療的ケア児の皆さんと災害になったらどうするっていうことは、個別にはどこそこと連携して相談しましょうというような取組みはやられているかなとは思いますが、そのあたり、取組まないといけないところだと思います。どうもありがとうございます。

その他、御質問いかがですか。一戸委員お願いいたします。

(一戸委員)

はい、よろしく申し上げます。NPO 法人ありんこの一戸です。

ページで15ページの、短期入所の施設のところでちょっと質問させていただきたいんですけど。

個別の提案訪問というところで、対象が開設に関心のある医療機関及び介護老人保健施設等となっていますが、現段階でどのくらいの施設とか病院などが関心を持たれていて、そのうちの4施設が7施設になったということなんですけれど、関心のある施設とか病院は、もっと数があるものなのか。現時点でどのくらいなものなのか教えてください。お願いします。

(照井部会長)

はい、申し上げます。事務局の方から。

(事務局)

はい、御質問ありがとうございます。この指定を受けた3事業所のほか、現在4事業所が前向きに検討してくださっております。

(照井部会長)

はい、よろしいでしょうか。

(一戸委員)

はい、すみません、ありがとうございます。

ちょっといいですか。その前向きな検討をされている4施設事業所さんに関しては、圏域的な部分っていうのは教えていただくことはできますか。

(照井部会長)

はい、よろしく申し上げます、事務局。

(事務局)

はい、ありがとうございます。

1つは下北圏域、2つが青森圏域、もう1つは津軽圏域です。

(一戸委員)

ありがとうございます。

(照井部会長)

はい、どうもありがとうございます。確かに津軽圏域ないですね、これ地図見ると。とても気になるところです。できればまんべんなくできればで良いのかなと思いますけれども。ぜひ進めていただければと思います。

その他よろしいですか。じゃあ最後にその他っていうところもありますので。

2の医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査の結果について、に移りたいと思います。では、センターの網塚先生が担当だと思います、お願いします。

(網塚委員)

はい、よろしく申し上げます。報告項目数が多いのでパパッと進めていきます。

医療的ケア児の生活状況等に関するアンケート調査を行いました。これは、昨年度行った実態調査で把握した、164名の医ケア児の家族を対象として医療機関及び特別支援学校を通じて、医療的ケア児の生活状況やニーズ等について調査を行いました。

調査項目とは、以下のとおりです。

3ページ目、回収率が50%ちょっとというところになります。前回調査が28年度で久

しぶりの調査です。回答率が50.6%、回答者については、お母さんがほとんどです。

4ページ目、児童の年齢区分は変化がありません。

5ページ目、居住地別は、今回津軽と八戸の割合が増えています。これは回答数が上がったんだと思います。

6ページ目、主たる介護者はお母さんがほとんどです。

7ページ目、睡眠時間、6時間未満の回答者が今回の方がむしろ増えているという傾向です。

8ページ目、就労に関しては、「就労したいができない」人が少し、37%が25%に減っている、「就労している」人がちょっと増えているという、変化がありました。

9から12ページ目。お子さんの状態、これに関しては大きい変化はありません。これも言語理解の方も大きな変化はありません。それからコミュニケーション、これも前回と大きく変わりません。それから障害の原因に関しても、これも大きな変化は特にありません。

13ページ目、移動ですね。移動に関しては、前は10km未満ということでざっくりしていましたけれど、今回は10km未満を5kmで割ってみましたが、ちょうど5km未満と5～10kmが半々でした。

14ページ目、医療機関への移動手段は、殆どが自家用車ということになります。これも変わりません。

15ページ目、受診で困っていることは、必然的に通院に時間がかかるというのは主たる理由にあがってきます。

16から17ページ目、現在にかかっている医療機関は、これも八戸市民病院と弘前総合医療センターと出ていますけれど、これも今回の回答率の状態に伴うものかと思います。それから、リハビリは大きい変化はありません。

18から19ページ目、日中過ごす場所、これは児童発達、放課後等デイサービス、保育園がちょっと増加傾向にあるかなと思います。日中過ごしている場所をお願いしている医療的ケアということですが、器官栄養注入、気管吸引が増えています。全体の数が増えていますので、増加とっていいか微妙なところですが、増えているということになっています。

20ページ目、現在利用しているサービス。これは大きな変化があって訪問看護が3倍くらい伸びています。それから、薬局による薬の宅配も何倍にも伸びています。ここの2つが最も伸びているサービスかなと思います。

21ページ目、サービスの利用で子どもの生活で困っていることがあるかということで、困っている人の割合はちょっと減ったかというところになります。48.9%が37.3%に減っています。

22から23ページ目、学校に関しては、普通学校という支援級も含めてですけれども、支援学校以外の学校が増えていて、特別支援学校の割合が減少している傾向がありました。学校をお願いしているケアに関しては、栄養注入とか気管吸引が増えていると、これも総数

が増えている影響かもしれません。

24ページ目、保護者の付き添いに関しては、不要とする人が増えてはいますけれども、逆に言えば、支援はあるけれども、付き添いが必要な方がまだ13%いるということです。

25ページ目、これは学校までの移動ですけれども、やはり自家用車がほとんどというところでは。

26ページ目、これは新たな調査項目として、通学の所要時間。やはりかなりかかっている人がいらっしゃいます、特に冬になると30分以上の人も半分近くいるので、負担になっているということがいえるのかなと思います。それから、通学に関する希望としては、スクールバスとか保護者なしでの通学に対する希望があったところでは。

27ページ目、宅療養開始の準備、準備期にやった回答としては、車の購入とか住居の転居という方がいらっしゃって、これは前回と同様です。

28から29ページ目、最初の相談先、これは主治医、看護師が多いですけど、訪問看護師さんが増えてきています。相談、困ったことに関しては、やはり相変わらず「どこに相談していいかわからなかった」が多い。

30から31ページ目、現在の相談先に関しても、やはり主治医が多くて、訪問看護師が増えてはいますが、逆に言えば医療的ケア児とコーディネーターに関して、色々やっているとところなんですけれども、まだまだ相談支援専門員とコーディネーターの比率がまだ低いというのが、これが反省かなと考えています。それから、これは相談に当たって困ったこと、これは大きい差はありません。

32から33ページ目、今回、意見・要望が多かった項目に関してですけれども、医療・保健サービスということで、これに関しては、医療機関の機能の充実、専門医の確保、緊急時の受入、訪問診療と要望が多いです。それから将来の不安に関して、お子さんの将来、それから介護の負担というのがすごく不安として大きい。福祉・介護に関しては、障害福祉サービスの受入の充実、卒業後の居場所、レスパイト、預け先。それから、相談に関しては、情報が欲しいというのが一番多いということ。

34ページ目、今回新たな項目で災害について聞いてみました。災害時の手伝者がいない方が3分の1くらいで、それが決まっていなくてという方が最多ということになります。それから、避難行動要支援者名簿を知っているかは、知らないの方がほとんどで、記載されている人もわずかということになります。それから、何か用意しているかについて、電源やボンベというようなお答えがありました。

36ページ目、安心して、子どもを産み育てられる環境があると思いますかということで、県民の意識調査との比較になりますけれども、子育て充足度、県民全体では34%だったのが、このアンケートでは16.9%半分以下だったということになります。それからセンターの認知度はまだ54%、まだまだ周知度が足りないという結果があります。

37から38ページ目、まとめますと、就労に関しては、「介護のために就労できない」人が少し減りました。医療機関の受診状況は、ほとんどが自家用車でこれがほとんど変化が

ない。利用しているサービスは訪問看護とか薬の宅配が急増していて、それから児童発達支援、放課後等デイサービスも増えていると。それから学校に関して、普通学校がちょっと増えていると。それから、付き添いの不要は増加はしている、ただ送迎は全然変化がない。相談先に関して、どこに相談していいかわからないが最多であるのが不変。在宅移行後の相談先では、訪問看護師が増えている。

それから医療機関に関しては、「専門医の確保」「緊急時の受入」「訪問診療」の要望が多い。子どもの介護への負担を感じている、障害福祉サービスの充実、卒業後の居場所、いざというときの預け先を求めている。それから支援に関しての情報を必要としている。災害対策は手伝者がいない人は3分の1で、名簿を知らない人が半分以上。それからセンターの認知度は半分程度しかない。それから、産み育てられる環境と思う割合が県民調査の半分以下であるということが、まとめとして言えるかなと思います。

(照井部会長)

はい、どうもありがとうございます。結構分量が多いですけども、どうでしょうか。駆け足で説明してもらったので、確認したいところがあるときっと思いますので、質問や御意見あればよろしくをお願いします。野村先生お願いします。

(野村委員)

今、網塚先生が言われたなかで、普通学級に医ケア児が増えている、それはどこの市なのかちょっとわかりませんが、市立の学校に就学される方が増えてきているなという感じがしたんです。これ分類されてらっしゃいますかね。青森市とか八戸市とかそのあたりの市がわかっているならば、お聞きしたいのですが。いずれにしても、増えているのがいずれかの市だと思ってましたが、いかがですか。

(網塚委員)

今、細かいところまではわかりません。ただ、普通学級っていうのと、特別支援学級がありますけれども、普通学級のお子さんは導尿であるとかインスリンの注射であるとか、そういうお子さんたちが普通学級だということがほとんどだと思います。それが気管切開されているお子さんとか、経管栄養とかが通っている場合は、だいたい特別支援学級になっている場合が多くて。市町村別に関しては、ちょっと今すぐはお答えするデータがないですけど。

(野村委員)

はい、ありがとうございます。

(照井部会長)

ありがとうございます。その他いかがですか。よろしいでしょうか。

前回の結果と変わったものもありましたけれども、例えば八戸圏域が増えていたりでしたけれども、よろしいですか、他の質問や御意見等なければ。では、(3)の方に進みたいと思います。

(3) 医療的ケア児支援に係る取組の方向性についてということで、事務局の方からよろしくをお願いします。

(事務局)

それでは資料3を御覧ください。先ほど資料にて示されたアンケート調査の結果を踏まえ、今後の取組の方向性を一覧表にしたものになります。

まず支援体制整備ですが、アンケートの結果、在宅生活を始める際に「どこに相談してよいかわからなかった」という声がありました。また、在宅移行前も在宅移行後も相談先で最も多いのが、「病院の主治医や看護師」であること、そして医療機関でしっかり見てほしいですとか、専門医がいて欲しいなどの声もあることから、今後の取組の方向性としましては、家族に相談先などの情報が届くようにさらなる支援体制の整備や、小児在宅支援センターによる医療機関のバックアップ、そして医師・看護師への在宅における医療的ケア児支援の普及など、人材育成が必要と考えております。

続いて、人材育成や事業所等支援につきましては、障害福祉サービスの充実を求める声があり、介護への負担、レスパイト先、緊急時への預け先などを求める声がありますので、今後もさらなる障害福祉サービスの質と量を確保し、とりわけ医療型短期入所事業所の確保が必要と考えております。

また、普及啓発につきましては、小児在宅支援センターの認知度が54%でしたので、家族に対するさらなる周知が必要と考えております。

家族支援につきましては、大きく3つの課題を整理いたしました。

1つ目は災害であり、手伝いをする人がいないですとか、災害時に子どもの連絡先が決まっていないなどから、さらなる備えの充実が必要と考えております。これは、今年度市町村対象の研修会でも実施しましたが、先駆的な取組を波及するほか、個別避難計画の策定をセンターで支援するなど、市町村と連携しながら進める必要があると考えます。

通学につきましては、具体的に通学支援を求める声が確認されましたので、教育庁とともに通学支援についての検討が必要と考えております。

成人期以降につきましては、学校卒業後の居場所を求める人がおります。医療的ケア児支援法は、18歳までであり、成人期まで切れ目なく支援するということが必要ですので、学校卒業後の居場所の検討が必要と考えております。

また、これらの取組により、医療的ケア児の保護者の方がこの青森県で安心して、子どもの産み育てられる環境が整っていると思う、子育て充足度のさらなるアップを目指していきたいと思います。

以上、説明を終わります。

(照井部会長)

はい、どうもありがとうございます。アンケートの方で様々な方向性などを説明していただきました。いかがでしょうか。御質問、御意見よろしく申し上げます。

じゃあ最初、網塚先生お願いします。

(網塚委員)

いいですか。今、センターのアンケートの御報告と、それからセンターの活動ということでお話ししましたが、ここから先はこの調査には載ってこないですけど、今までセンターで活動してきたなかでの感触というか、その辺のこととかお話ししたいと思います。

今一番本当に大変だなんて思っているのは、移送支援です。例えば、障害福祉サービスとかで色んな放課後等デイサービスが増えたり、児童発達支援が増えている、そこでの医療的ケア児の対応や手技については対応できるというか、事業所に少しずつノウハウが積み重なりつつあると思います。

それから、短期入所に関してまだ全然これからですけども、それでも少しずつ動きが見えてきているところ。

それに比べると移送サービスの相談は、我々相談を受けても本当にどうにもならないんです。おそらくこのまま、今のまま続けていても、移送サービスだけはできるようにならないと思うんです。それがセンターで関わっている実感です。

昨日医療的ケア児の家族会があつて、そこでも話に上がったんですけども、本当に皆さん困っています。なかには、今我々が相談受けている案件で、移送サービスがないと、特別支援学校が遠すぎるため、自宅には住めず、療育施設に預けて、その隣接の養護学校に通わせるしかないかな、これ来春の話ですけども、そういうお子さんがいらっしゃいます。その移送サービスのなさっていうのが、家に一緒に暮らせないというレベルまでなっている家庭の方も今いるんですね。

いつも思うのが、県病では、高齢者の受診の時にもものすごい数の移送の車が県病の前に並んでいるわけです。高齢者でやれていることがどうして医療的ケア児にやれていないのか、っていうのが非常に素朴な疑問としてあるんです。これを何とかやっていただかないと、どうにもならない。我々が関わっていた実感として、これこのまま延長線上で10年経っても解決しないと思います。色んなことが今少しずつ動き始めていますが、この移送支援だけはどうにもならないというのが、今の実感です。ということでお話しさせていただきました。

以上です。

(照井部会長)

はい、ありがとうございます。藤本さんはこの件でした、それともまた別ですか。

(藤本委員)

はい、この件でした。

(照井部会長)

はい、お願いします。

(藤本委員)

昨日は医療的ケア児家族交流会青森会場を実施し、この中からもたくさんの方が参加していただきまして、本当にありがとうございました。

そのなかで医療的ケア児、家族のなかで出た悩みとして、スクールバスに医療的ケア児が乗るときには看護師が必要で、医ケアに応じては看護師じゃなくて介護士でも対応できるような場合もあるので、そういうときは介護士さんの方で対応してもらったり、柔軟に対応してもらえないものかという意見が出ました。また、介護士さんも吸引とか手技を覚えても、看護師さんの前でないとできないとかいうのがあって、意味がないじゃないかという意見も出ました。

また、養護学校の登校時間は15分の間と決まっているようで、特に、下校の際に、放課後等デイサービスの車に一度では全員乗り切れず、もう少し時間を延ばしてもらえれば、2往復できて、全員デイサービスまで行けるため、登下校の時間を少し延長してほしいという意見がでました。

他には、送迎できる車両はありそうなのですが、乗っていただける看護師さんがいないということで、市民病院だったり県病の看護師さんだったり乗ったりしてもらえないかなという案もありました。

そして、こういった私たちの要望をどうすれば実現可能にできるのか、一緒に考えて欲しいという意見が出ました。

また、医療的ケア児コーディネーターさんを中心に、当事者・行政・学校・福祉関係など色んな立場の人が一緒に話せる場を設けて欲しいという意見も出ました。この場もそうなのかもしれないですけども、もっと私以外にも色んな人、医ケアも様々なのでそういうケアの違いによってなんか色々悩みも違ってくるので、そういう困りごと、聞いてもらえる場があれば良いなという話になりました。

そのなかでも良い情報としては、体験学習等の付き添いが不要となったそうで、またお泊り学習も訪問看護師が付き添えば、親の付き添いがいらなくなったという情報もありますので、やっぱりちょっとずつは医ケア児も住みやすくなってきてはいるなと思うので、これからもよろしくお願ひしたいと思います。

あともう1点なんですけど、先ほど災害の時の対策で私たちも自助ですか、自分たちでできるようにしたいと思っていて、札幌市では障害者等災害対策用品購入費助成事業って

うものがあるそうで、発電機の購入する場合に助成費がもらえるとか、そういうのもあるようなので、今後そういうものも検討していただきたいなと思います。

以上です。

(照井部会長)

どうもありがとうございます。これに関してでしょうか、谷川さんよろしくお願いします。

(谷川委員)

重症心身障害児を守る会です。昨日は家族交流会を青森地区で開催しました。9組28名、スタッフ40名入れてほしい70名の方が参加しました。それで先ほどの親御さんの意見は、今、藤本さんが話してくれた内容となります。

やはり、先ほど網塚先生が言われたように、今一番困っているのがその来春、養護学校に在宅から通学させたいという方の、その通学手段についての問題が一番緊急かなと思いました。それぞれの立場では、色々こうすれば、ああすればという声が出るし、事業者もすごい熱い方もおりますし、こうすれば良いんじゃないかと色々意見は聞くんですが、藤本さんが言われたように、一堂に会して、その子のために話し合う場所が開設できないのか。それこそ今、介護保険と障害福祉サービスが、そこをなんとかうまくできないのかなみたいなところ、すぐにはできないけど、とりあえずその子を来春その学校に皆で入れるように頑張ろうみたいな、それらの専門の方がこういう知恵を出し合えばなんとかなるのではと。例えば、タクシー会社と契約して、低料金でできるようにするとか。でもそれも親御さんの負担はあるから、財源はどうしましょう、みたいなところまでいけば、とりあえずは一つクリアで小学校は入学できます。学校に行けば子どもは輝きます。私も重心の子どもが学校に行っていましたから。

だからそこを皆でやっていければいいかなというところですよ。もう数ヶ月後に迫ったその子の問題、親は離職しなくてもいいような解決策を皆で考えていきたい。誰がどこでそういうところを設定するのか、私が悩んでいまして、その関係部署のところにも親御さんと一緒にお話伺いたいと思いますので、なんとかよろしくお願ひしたいと思います。

そして、あとは、来週は平川市の会場で交流会やりますし、その次は八戸市で医療的ケア児の交流会を開催したいと思っています。皆さんその専門のスタッフの方たちが非常に熱意を持って、子どもたちのために集まってきてくれて、その人たちは子どもの笑顔を見ただけで、自分たちもやりがいがあるみたいな、そういうお話も聞こえてきたりするので、どうぞ皆で子どもたちを取り囲みながら、青森県が住みよい場所だ、お母さんたちにとっても青森に産まれて、子どもが産まれても心配ないよみたいな青森県になってほしいと思いますので、よろしくお願ひいたします。

(照井部会長)

はい、どうもありがとうございます。関連する事項、いかがですか。

(渡邊委員)

はい、こんにちはお世話になります。今の御意見とは違うのですが、それでもよろしいでしょうか。時間がないので、やっぱりやめておこうかなと思ったんですけども、よろしいですか。

(照井部会長)

すみません。じゃあ、今の話が終わってからお願いします。

(渡邊委員)

はい、じゃあ後でお願いします。

(照井部会長)

ありがとうございます。

個別の事例について、皆一堂に会して相談をする場ということですがけれども、センターの仕事とはまた違うんですかね、これなんか一堂に会してってなかなか難しいですかね。

(網塚委員)

いいですか。そうですね、このお子さんももうセンターで関わらせていただいている、手詰まりというところですね。もう手に負えないところまで来ているので、今どうにもならないところなんですよ。もうこの場しかないなというところで、今日、藤本さんも谷川さんもここで言うてくださったんですけども、もう僕らの力は及ばないところなので、どうにかできないかというところですね。本当に悲痛なお願いです。

(照井部会長)

はい。ありがとうございます。ちょっとなかなかこの場ではあれですが。誰々、いつどこでと決めるのは、ちょっと難しいかなと思います。

(榎谷委員)

よろしいでしょうか。

(照井部会長)

はい、関連してですよ。

(榎谷委員)

はい、青森県看護協会枉谷です。お世話様です。

普通学級に通う子供たちが増えているということ、とてもいいことだと思いました。それで今、発言されたスクールバスに乗る時にも看護師が必要という部分についてですが、例えば本日、市町村の方々、行政の方々が大量出席されています。ぜひ、市とか町の方、公的な病院の看護師を回すようにできませんでしょうか。例えば、医ケアに関する事で看護師を臨時とかパートで雇って、でもその人数だと足りないので、町の病院の看護師が複数名そういうことに対応できるようにトレーニングをする。例えば送迎とかそれから普通学級とか支援学級とかに、看護師を勤務として配置する。全国をみると交代制とかで配置している病院、市、町もごさいますので、ぜひ本日参加の行政の方々は各町の、市の病院と教育委員会と相談をして、そういうことを働きかけていただくというのはいかがでしょうか、というのが一つです。

以上です。

(照井部会長)

はい、ありがとうございます。自治体の方も含めてこういう話をしていけば良いのかと思います。

今スクールバスの話出ましたけれど、他の市町村で、県と市がそういう取組んでいる話聞きますよね。他の地域の成功例とかそういう話がありますか。

(網塚委員)

ちょっとよろしいですか。よく大阪の箕面市とかは市が看護師さんを雇用して、親御さんたちが玄関先でいってらっしゃいと見送りできるのです。3人がかりで来るんですよ、運転手さんと看護師さんとヘルパーさんと、3人くらいで。一人のお子さんを迎えに来て学校に送り届けるっていう。

やはりこれは自治体の経済規模とか、そのあたりもだいぶあるんだろうなという気もちよっとしているんですよ。これは我々、県事業として何をしたらいいのかちょっと何か考えた方がいいんじゃないかと思います。全部を市町村が行うのは相当大変なんだろうなっていう気がします。

ただ、それ以前にお金の話うんぬん以前に、先ほどお話出ましたけれども、介護のリソースが使えないのかなって思っているところです。障害の方で介護使うってものすごく大変で、ハードルが高そうなんです。これは行政マターなので、行政の方で現在、それを進めて検討いただく案件なのかなっていう気もしています。お金の問題、制度の問題、人の問題、色々に絡まっているので、なかなか単純にいかないんでしょうけれど、ただちゃんと議論の上にあげないと、しかもなるべく大きい議論にあげないと解決にもっていけないので、しっかりやっていただきたい案件かなというふうに思います。

以上です。

(照井部会長)

ありがとうございます。市町村のお話も出ましたけれど、県ですね。県の方で、府でも取組んでいるようですから、青森県でも何とか取組んでいただけないかということです。その件にお答えできますか。

(照井部会長)

はい、学校教育課の方からお願いします。

(県教育庁学校教育課)

スクールバスのところからお話ししたいと思います。スクールバスなんですけれども、県内の7つの学校に今スクールバスを整備しているんですけれども、スクールバスの運行中、医療的ケアを実施するためには、スクールバスに添乗する看護師さんの確保、先ほど榎谷委員からもお話あったんですけれども、そこはちょっと大変だっているのはあるんですが。

あと医療的ケアの実施の都度、回数とか内容とか、スクールバスを停車する必要があるとか、それに適した場所を安定的に確保するっていうのが求められているんですけれども、ただやっぱり乗車時間が長くなることから本人の負担、また同乗する児童生徒の、子どもたちの身体的負担が増えるという課題があります。

ただ、この現時点では全ての医療的ケア児をスクールバスに乗って通学できるようにするっていうのは、ちょっと難しいのかなと考えています。ただ、保護者から要望があった場合には、その主治医等、意見や助言を踏まえながら、実際に運行中に医ケアがない場合は児童生徒の乗車を認めている学校もあります。

全国的に見てもスクールバスに医ケアの看護師が乗ってやるところは、あまり例もなく難しいんですが、やはり実際にやっているのは通学支援のための車両を、一人二人乗るような形のスクールバスとして、それに看護師を乗せてやっているっていう自治体が出てきているところなんです。

国の方でも文部科学省とこども家庭庁の方で、支援していくという動きが出てきているようですので、そこを見ながら来年度以降医ケア児の通学支援のところは検討していきたいと思っております。ここも健康福祉部の方と連携しながら、進めていければと考えております。少なくとも、医ケア児が少しでも近隣の学校に通えるような形では支援していきたいと考えておりますので、関係各所と連携しながら進めていきたいと思っております。何か色々御意見とかありましたら、お話していただければと思いますのでよろしく申し上げます。

以上です。

(照井部会長)

はい、どうもありがとうございます。

ということでしたけれども、個別の対応というところなんですよね、予算や個別のお子さんのことについても、県の方で相談させていただいてもよろしいでしょうかね。

(教育庁学校教育課)

はい、そうですね。何かあれば遠慮なくお話していただければ、検討していきたいと思えますので、よろしくお願いします。

(照井部会長)

来年度以降取組んでくれるということでしたけれども、急ぐ場合もあると思いますので、そのときも県の方を巻き込んで検討していただければと思います。このような感じでもよろしいですか、網塚先生。

(網塚委員)

はい。難しいなという気はしております。昨日家族会で、そのお母さんと会ったんですけれども、今回この話が難しければおそらく療育施設に預けて、自宅では住めないということになります。それだけは間違いないです。先ほど、アンケートで住みやすい青森県であるかという質問がありましたが、こういう人にこういう質問するかっていうことですよ。本当にこれでいいのかなと思っています。どういうふうにしたら解決に向かうのかを何か御知恵があったら教えていただきたいです。

(照井部会長)

どうもありがとうございます。なかなか難しい問題も多いですけれども、制度とかもありますし、お金のこともありますし、来年度から取組んでいただけるということですが、今、お困りの方もいらっしゃいます。市町村の方もたくさん参加されていますので、ぜひ連携して取組んでいきたいと思えます。

これはなかなか、この件は結論出すのは難しいかもしれません。

難しい問題ですが、県、市町村、我々、色んな人が関わっていますので、医師も看護師、教育、福祉、保育や医ケア児の家族も関わっておりますので、皆で手を組んでいければと思えます。

(網塚委員)

すみません、一ついいですか。

(照井部会長)

はい。

(網塚委員)

この件ですが、このお子さん、センターとしては年少のときから御相談いただいているお子さんなんです。にもかかわらず、もう1年位経過して、現在、今日に至っているんです。ここに至るまでに、多くのところから「無理です」ということをだいぶ突きつけられて今日、今この場に至ってるんです。そういうふうに答えられた方が何箇所かあるということ。すでにそういうお答えされて現在に至っているということ、ぜひ皆さんのところで心に留めておいていただきたいなと思います。「私のところは無理です」、をずっと繰り返して1年間経ってこの状況になっている、断った方がいるんです、ここに至るまでに。その断ったことのその責任を、おそらく、今日色んなところの方もいらっしやってますけれども、ぜひ同じようなこと、医療的ケア児たくさんいますので、断られて断られて今日に至っているということだけは、皆さん心に留めておいていただきたいと思っています。

(照井部会長)

はい、どうもありがとうございます。

今、予定の時間が過ぎていますがけれども、渡邊さん先ほど挙手されていたと思いますけれども、御発言ありますか。よろしいですか、保育の連合会長の渡邊さんでいらっしやいますかね。よろしいですか。

その他いかがですか。じゃあ(4)その他にいきたいと思いますけれども、何か全体を通して、御意見や御質問がある場合はお願いします。

はい、網塚先生お願いします。

(網塚委員)

すみません、度々申し訳ありません。

このことはまた別件で、これから青森県だけで県立の特別支援学校以外の学校の就学が、これからどんどん増えていくわけなんですけれども。支援するのに日程がタイトなんです。例えば、ちゃんと学校が決まるのが2月とかですね。その後から、学校生活に関わる看護師を配置したり、お子さんに対する対応を整理したり、マニュアルを整備したりとか、そういうこと全部してから入学に至るわけなんですけれども、入学前の対応に係る最終のチェックが入学式の前日とか、入学式当日とか、その対応が集中することがよくあるんです。ですが、センターの人員見ていただいても、そんなに複数の学校を同時に支援できるわけがないので、学校の就学制度、スケジュールを見直ししていただかないと物理的に対応困難になっています。このことに関しては、特別支援学校の運営協議会に私も入ってますので、そこでもお話ししますがけれども、ちょっと心配しているところでした。

以上です。

(照井部会長)

どうもありがとうございます。この件については、どうなのでしょう。スケジュール、この後のその会議でも取り上げていただけるということですが、県の方から御発言あります。スケジュールがタイトって話なんですけれど。

(教育庁学校教育課)

はい、いいですか。

(照井部会長)

はい、お願いします。

(教育庁学校教育課)

法律上にやるという形で、もう決まってしまうので、そこは多分、なかなかスケジュールをずらすのは難しいと思うんですけれど。ただ、例えば八戸市とかは医療的ケア児が就学するというのは、2年前から調査されているというか、その話を聞いて手続きを進めているというところがありますので、そのような形であればスムーズな形で通常の学校にでも入学して、円滑に医療的ケアに取り組めるのかなというふうには感じておりました。

ですので、できるだけ各市町村の方には、早めの、これは医療的ケア児だけではないんですけれど、全ての障害がある子たちに関しては早め早めで就学に対して、教育相談とか進めながら円滑に入学できるような形で行うようにはお願いしているところです。

(照井部会長)

はい、どうもありがとうございます。やっぱり市町村レベルで個別に早めに柔軟に対応して、うまくいくこともあるということですね。参加している市町村の方にはぜひ御協力いただければと思います。

それでは、最後、谷川委員お願いします。

(谷川委員)

看護協会が出しているこんな冊子(看護の魅力)をいただきました。私も初めて見たんですが、すごく内容が良いんです。ナースの人たちを集めるための冊子なんですけれど、小児在宅支援センターの紹介とか、それから保育園の看護師さんとかの取組が書いているので、こういうのがお母さんたちにも渡ればいいのかと思っていました。そうすると、こんなに支えてくれる皆さんがいるんだなということに安心して、お母さんたちもちょっと気持ち楽になるかもしれません。以上です。

(照井部会長)

ありがとうございました。

藤本さんお願いします。

(藤本委員)

すみません。この場でお話して良いものかちょっとわからないんですが。

昨日の交流会でも個人的にお母さんから言われまして、青森病院に先月1ヶ月入院したんですが人工呼吸器を使っているお子さんで、いつも使っている呼吸器が使えなくて、親も付き添わずに1ヶ月だったので、慣れない呼吸器で1ヶ月いなきゃいけなくてすごく大変だったということです。私も呼吸器がよくわからないんですけども、これからレスパイトとか必要になったときも正直青森病院さんに預けづらいなという意見が出たんですけど、呼吸器ってその病院によって違うものなんでしょうか。

(照井部会長)

はい、そうなんですよね。違うときもあると思うんですが、青森病院の品川先生入っていましたかね。

(藤本委員)

もう出られちゃったか。

(照井部会長)

あ、そうですね。機械が変わると、状態が変わったり、相性っていうかあったりしますよね。入院するときとか退院するときとか、そういう配慮っていうのか、情報交換が必要なのかなと思います。網塚先生いかがですか。

(網塚委員)

はい、なかなか難しいですよ。看護師さんの慣れというのがあって、入院期間お子さんを全部預かるじゃないですか、そうすると看護するのは看護師さんがやるので、この場合看護師さんが慣れている呼吸器でやらないと危ないという問題がある。在宅の呼吸器って種類が多いので、色々な呼吸器のお子さんが次々とやってくるわけですよ。そうすると、青森病院の看護師さんが何種類の呼吸器も覚えらえるのかっていう問題が今度起こってくるんですよ。そこら辺が難しいと思います。確かに呼吸器が合わないとお子さんの調子悪くなる人もいますので、そのあたり難しい、というのはあります。

(藤本委員)

わかりました。

(照井部会長)

どうもありがとうございます。

議論が活発に行われて良かったと思います。時間も大分過ぎていきますので、そろそろ議事の方は終了して、事務局の方にお返ししたいと思います。

よろしくをお願いします。

(司会)

照井部会長ありがとうございました。また、委員の皆様には貴重な御意見いただきまして大変ありがとうございました。

以上を持ちまして、第1回医療的ケア児支援体制検討部会を終了させていただきます。

なお、次回についてですけれども、2月頃を目途に開催したいと考えておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

本日はお忙しい中御出席いただきましてありがとうございました。お疲れ様でした。

<議事終了>