

平成30年度 第1回岩手県重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者支援推進会議 会議録

1 日時 平成30年7月25日(水) 18:00~19:30

2 場所 県庁12階 特別会議室

3 内容

(1) 開会

(2) 挨拶

(3) 委員紹介

(4) 議事

ア 重症心身障がい児・者への取組状況について

(資料No.1-1~1-3)

イ 医療的ケア児に関する国の考え方と本県の対応状況について

(資料No.2)

ウ 学校における医療的ケアの対応状況について

(資料No.3)

エ 重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者に係る実態調査について

(資料No.4)

オ その他

4 出席者

(委員)

千田 勝一 委員

亀井 淳 委員

伊東 宗行 委員

米沢 俊一 委員

菊池 喜博 委員

八木 深 委員

千田 圭二 委員

嶋田 泉司 委員

金濱 誠己 委員

北村 和子 委員

関 りゅう子 委員

管家 潤 委員

坂本 洋 委員

古玉 忠昭 委員

猿舘 寛 委員

齊藤 勉 委員

野中 隆 委員

後藤 賢弘 委員

(代理出席)

板垣 園子 代理 (医療法人 葵会 チームもりおか)

古里 吉久 代理 (岩手県立盛岡青松支援学校)

(欠席)

土肥 守 委員

木村 幸博 委員

民部田 誠 委員

九里 リカ 委員

(オブザーバー)

もりおかこども病院 佐々木 美香 副院長

5 議事

(1) 重症心身障がい児・者への取組状況について

【事務局 (伊藤特命参事・佐藤主任主査)】

(資料 1-1 ~ 1-3 に基づき説明)

【千田委員長】

皆様から、御質問、御意見はございませんか？ないようですので次に進みます。

(2) 医療的ケア児に関する国の考え方と本県の対応状況について

【事務局 (伊藤特命参事)】

(資料 2 に基づき説明)

【猿舘委員】

スライド 11 ページの④について、これはまだ実施されていないと思うのですが、県独自実施研修の修了者数 30 人というのは、何を指しているのでしょうか？

【事務局 (伊藤特命参事)】

こちらは来年度から取組む予定としておりますので、現在はおりません。

県独自実施研修の修了者数につきましては、医療的ケア児そのものの研修ではないのですが、重症心身障がいの中でも医療的ケアについて若干触れておりますので、30 人としております。

【猿舘委員】

資料1-3の重症心身障がいの養成研修について、平成27年度から講義を1コマ担当しております。これまで各圏域で行ってきましたが、県央部だと在宅の方が多いので、それを支援している訪問看護ステーションや障がい福祉の事業所が多いわけですが、沿岸のほうにはなかなか無く、参加者も集まらないというような状況にあります。

医療的ケア児等コーディネーター養成研修で、相談支援事業所の相談支援専門員をイメージされているのは分かりますが、内容的に福祉のゾーンの相談支援専門員は医療の専門職ではないため、どうしても弱いところがあります。よって今後の育成においては、医療機関や医療を必要とする方を受けているサービス事業所の職員等、直ちに稼働できるような方々を対象として強く周知し、早急に養成していくことが必要と考えておりますので、今後御配慮いただければと思います。

【伊東委員】

どのようなコーディネーターを育てるかということですが、福祉系の人は医療に疎い、医療系の人は福祉に疎いということがあります。どちらを養成したらいいかは岩手県の養成事業としてバランス良くし、福祉系の方には医療を学ぶ研修を、医療系の方には福祉のいろいろな知識を身につけていただくということが必要だと思います。

私共みちのく療育園は医療系ですが、福祉施設としても事業を展開しておりますので、両方分かります。一般病院等では正しい福祉に関する情報がなく、医療的ケア児に対する、福祉のサービスで求められるニーズに答えきれていないというところがあります。そういったところも含めて研修の対象者を選定していただければと思います。

【米沢委員】

ようやく医療的ケアの問題が取り上げられました。重症心身障がい児・者だけを見ると、医療的ケアの（必要な）子どもたちはどうしても抜けてしまいます。重症心身障がい児・者は「守る会」という患者のネットワークがきちんとできていて、いろいろな福祉サービスを受けられるようになっていますが、医療的ケアの子どもたちはほとんどそういったサービスを受けられない、状況が分からないということになっています。今回こういう形で検討するということは非常に意義のあることだと思っております。

医療的ケアの子どもたちの家族は、ほとんど在宅で診ているので、在宅医療の充実がこれからは（必要です。）。国立病院機構盛岡病院に重症心身障がい者の施設ができます。そうするとだいたい施設のほうはカバーできるので、あとは在宅医療をこれからしていかなければならないと思うと、医療、福祉、行政の三者のネットワークが必要だと思っています。

私は4年前に、年に1回行われている国の在宅医療訪問の講習会を受けましたが、既に他県では在宅医療ケアを充実させています。秋田県では補助金を貰って動いているという

ことです。岩手県でもようやく乗じたようなので、是非、在宅医療と（重症心身）障がい児・者と医療的ケアのネットワークを作り、中核病院、地方病院、訪問診療、診療所を開業している医師の4つの連携をとりながら、行政と福祉がそれに乗じる形で、コーディネーターが医療的ケアに非常に疎いということを考えてネットワークを構成してほしいと思います。

【千田勝一委員長】

その辺りが今回の目的で、具体的に課題を整理し、スライド4ページの中身を実現できるように思っております。医療、福祉、保健、保育、教育のそれぞれで医療的ケア児のケアをしていく、支援を強化していくということになるのではないかと思います。充実できるように皆様の御意見をいただきながら進めていくことができたらと思っております。

【千田圭二委員】

資料2のスライド2ページについて、「1 自治体において保健・医療福祉等の連携促進に努める」「2 自治体において障害児福祉計画を策定するものとする」とありますが、県と市町村の役割分担に関しては、スライド12、13ページにある、県がこれまで行ってきた方針をこれからも続けていくということによろしいですか？

スライド6ページに「平成32年度末までに、主に重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所及び放課後等デイサービス事業所を各市町村に少なくとも1カ所以上確保することを基本とする。」とありますが、何処か1カ所に留まるのですか？また、「平成30年度末までに、各都道府県、各圏域及び各市町村において、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関等が連携を図るための協議の場を設けることを基本とする。」とありますが、全県で1つの協議の場を設けるということでしょうか？私共の病院は県境にあるため、こういった体制は全県的に論じていただきたいということがあります。

【事務局（伊藤特命参事）】

まず市町村と県の役割分担についてですが、市町村はサービス提供が主体となるので、放課後等デイサービスや児童発達支援事業所等のサービスをどのくらい見込んでいくかという取組みになっております。県の方では、計画としてそれぞれの市町村がどのくらいの見込みでサービスを提供しようとしているかということをもとめ、全県ではこれくらいの事業所が展開しているということを出す形になっております。

協議の場の関係については、市町村が設置することになっているので各市町村で検討しておりますが、市町村の規模によって単独での設置が難しい場合は、圏域単位で設置することも可能となっております。県としましては全県レベルでの様々な協議を行うために、本日の協議の場を設置しております。

【千田勝一委員長】

30年度末までに、市町村あるいは圏域で協議の場を作ることが、目的の1つになっているということによろしいでしょうか？そのために県がいろいろ働きかけて、例えば資料2のスライド2ページにあるような状況を見て、各圏域なり市町村で行えるように資料を提供することも県の1つの役割ということによろしいですね。

（3）学校における医療的ケアの対応状況について

【事務局（佐藤首席指導主事）】

（資料3に基づき説明）

【千田勝一委員長】

医療的ケア指導医は既に動きがあるのでしょうか？

【事務局（佐藤首席指導主事）】

医療的ケアを実施するうえで、医療的ケアを受けるお子さんの主治医から指示をもらいケアを行うということになっております。指導医というところまでの設定はまだで、今後の課題ということになります。

【北村委員】

「3 国の学校における医療的ケア実施に関する動き」の中の「看護師の養成課程において、協力を求められた場合は、特別支援学校等で実習を受け入れるなど、積極的に協力する。」とありますが、養成校または大学において、この件に関してどの程度周知されているのでしょうか？

【事務局（佐藤首席指導主事）】

医療的ケアに関わる養成につきまして、看護師の養成課程については今のところ実績はありません。

【北村委員】

それでは具体的には今後の検討の課題になると捉えてよろしいですか？

【事務局（佐藤首席指導主事）】

周知につきましては、検討させていただければと思います。

【北村委員】

看護師の大学、養成校においても在宅ケアを推進するという方向で、在宅ケアに関する

カリキュラムの内容も充実させるように努力はしておりますが、在宅ケアにおいて対象が様々でこのような要望があるということは、是非周知の方策をとっていただければと思っております。

【千田勝一委員長】

「看護師の養成課程において、協力を求められた場合…」の求められる方は看護学校で、実習を受け入れる方は特別支援学校なののでしょうか？

【事務局（佐藤首席指導主事）】

その通りです。

【千田勝一委員長】

どちらにもお願いしなければならないということですね。

【板垣代理】

「看護師の養成課程において…」という文言は、現職の看護師が学校等で医療的ケアを行うという意味合いではないのでしょうか？看護師養成校においてということ間違いありませんか？要請中の看護師ということではなく、【現職の看護師が医療的ケア児に対するケアを行うため】の方がよく理解できるのですが、いかがですか？

【事務局（佐藤首席指導主事）】

そちらについては確認させていただきたいと思います。

【千田勝一委員長】

それによって申込先が違ってきますので、確認をお願いします。

【板垣代理】

資料3で表現されている学校というのは、普通小学校、中学校、特別支援学校の全てを含めて学校と表現されていると理解してよろしいですか？特別支援学校には看護師の配置がありますが、普通小学校への看護師の配置ということで考えていくと意味合いが異なってくると思います。

【事務局（佐藤首席指導主事）】

特別支援学校ということで進めているところです。ただ働きかけといたしましては、切れ目のない支援事業ということで国の補助制度がございますので、それを利用して看護師の配置を進めるようにと市町村に協力をお願いしています。

【千田勝一委員長】

医療的ケアのお子さんは必ずしも支援学校に入っているわけではありません。今後アンケートで調べることになると思いますが、普通学校に入っていた場合には、ここにも看護師の配置をするということになるのではないのでしょうか。

【事務局（佐藤首席指導主事）】

小中学校の管轄は市町村教育委員会になりますので、県としては、国の補助制度を使いながら、看護師の配置をお願いする働きかけをしていくということになります。

【千田勝一委員長】

支援学校に限らずということになりますか？

【事務局（佐藤首席指導主事）】

子どもたちが安全で安心してできる環境作りという方向で、働きかけを進めていくということです。

【猿舘委員】

資料3の意味ですが、「1 県の取組」の特別支援学校は県教育委員会の範疇で、「2 市町村の状況」というのは、市町村教育委員会の管轄である、普通学校の普通学級、支援学級に在籍するケア児が北上市の2名しかいないということを目指しているのか、看護師の配置に対して県や市町村が何らかの補助等を行っているのが北上市で、実績があるということを目指しているのかによってこの資料の意味が全く異なってくると思うので、御説明をお願いします。

【事務局（佐藤首席指導主事）】

市町村の状況につきましては、今年度、各市町村へ調査をいたしまして、現在医療的ケアが必要な児童が在籍している結果として、北上市に2名ということです。

【千田勝一委員長】

普通学級に入っている可能性が高いということでしょうか？

【事務局（佐藤首席指導主事）】

はい。小学校の児童ということになります。

【千田勝一委員長】

市町村の状況としては、今のところ全県で2名ということですか？

【事務局（佐藤首席指導主事）】

はい。ただもう一度精査をさせていただきたいと思います。

【菅家委員】

学校に入学前の幼児の具体的な数字はわかりますか？県で把握していれば教えてください。

【事務局（伊藤特命参事）】

未就学のお子さんや保育所の中に医療的ケア児が何人いるかというのは、正確なデータを持ち合わせておりません。今回の実態調査の中で保育所、幼稚園、認定子ども園を調査の対象としておりますので、そこである程度の数は掴めるのではないかと考えております。なお資料2のスライド11ページの⑨で、43.1%という数字を見ると、結構な数のお子さんがいらっしゃる可能性があると感じております。正確な数は今後の調査で把握したいと思います。

【菅家委員】

保育関係でも支援体制を整備していかななくてはならないとありましたので、今後そのようなアンケートを実施するのであればニーズ等も把握できるのですが、潜在ニーズがあるのではと考えております。

今日受けた問い合わせは、10ヶ月のお子さんが保育園で受け入れてもらえないか、たん吸引が1時間に1回必要ということでした。元々は保育園に入所していたようですが、たん吸引があるので手に負えなくなってしまい入所ができなくなってしまったそうです。その方はなんとかして皆さんと一緒に育ててほしいという思いがあったようですが、医療関係者の話しでは、声を上げてくれた方はその方だけだったけれども、同じようなニーズは凄くたくさんいるので、なんとかしていただきたいという話をお聞きしました。そういったニーズの把握と支援体制を進めていただければと思います。

【千田勝一委員長】

資料2のスライド11ページに記載されている、小中学生や保育園、幼稚園に配置されている看護師の数値と、他ページに記載されている数値に違いがあるので、アンケート調査で実態を明らかにすることが必要だと思います。

(4)重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者に係る実態調査について

【事務局（伊藤特命参事）】

(資料4に基づき説明)

【千田勝一委員長】

資料4-1「3 調査方法等 イ 調査対象者」の③の【医療的ケアが日常的に必要な障がいのある方】ということですが、医療的ケア児・者は障がいという言葉はついていないので、【医療的ケアが日常的に必要な方】でよろしいのではないのでしょうか？

それから、資料4-2の質問7について、「理解」と「意思表示」という項目をはずしたということですが、実際の状況を知るためにあった方がいいのではないかと思います。心情に触るのであれば表現を変え、入れた方がいいと思います。

【米沢委員】

1歳以降の医療的ケアを有するお子さんたちは除かれるのですか？

【事務局（伊藤特命参事）】

障がいのある方という表現にしておりますが、国の方でこういった表現になったため引用しました。せっかくの調査なので幅広く行った方がよろしいかと思いますので、【障がいのある方】という表現は、はずす方向で参りたいと思います。

【米沢委員】

NICUに限りません。

【千田勝一委員長】

NICUに入っていないなくても導尿だけ行っている方もいるので、そういう方も対象になると思います。

【米沢委員】

例えば交通事故で脳障がいを負い、寝たきりになり医療的ケアの必要がある等、徐々に神経疾患になるという子どもたちも対象に入るということによろしいですか？

【事務局（伊藤特命参事）】

その件につきましては検討させていただきたいと思います。なるべくそういったお子さんを拾えるよう調査を進めて参りたいと思います。

【千田勝一委員長】

NICU等に長期入院した後ということになると、そうではない方はどうなるということになり、誤解が出るかもしれません。他の方も含めるとなれば、表現を変えた方がいいと思います。

【事務局（伊藤特命参事）】

不十分な調査とならないよう、検討をさせていただきます。

【千田勝一委員長】

NICUへの入院以外では根本的な原因について、審査時は特に症状がなかったが後に症状が出てきて医療的ケアが必要になるという、後天的な原因で医療的ケアが必要になったお子さんたちも含めるのかというところの表現を検討していただきたいと思います。神経因性膀胱で後に導尿が必要となったり、神経疾患で後に手足の動きが弱くなり医学的な管理が必要になるということもありますので、その辺りの対象を含めるのかどうかという表現になると思いますので、御検討をお願いします。

【板垣代理】

当院は訪問診療を行っております。心身障がいではないですが、ALS等で気管切開をして人工呼吸器を装着されている方19名の訪問診療を、盛岡市、矢巾町、紫波町で行っております。マスク型の場合を含めるともっとたくさんの方を診療しております。この調査の目的として、そういった方々は今の対象者の設定であれば除外されるという形になりますよね？ですが、ヘルパーが医療的ケアを行えるようにするために、私共で研修を行っておりますが、サービス量としては非常に足りません。そういった供給量を想定するための調査だという意味合いが強いと思いますので、そういった方々を対象からはずしてしまつて、心身障がい児・者というように限定してしまうと、実態と離れた結果が出てしまうのではないかと懸念しております。

もう1つは、医療的ケア児・者の定義ですが、医療的ケア児・者と心身障がい児・者の区別は、調査の回答者はどのように判断したらいいかということ、冒頭にお示しした方がいいのではないかと思います。

【千田勝一委員長】

神経疾患で人工呼吸器をつけている「者」は入りませんか？

【事務局（伊藤特命参事）】

今回の調査では医療的ケア児・者が対象となっておりますので入ります。

【斎藤委員】

いわゆる難病疾患を入れるということは、成人になってケアが必要になってくるので私は分けるべきだと考えます。

【千田勝一委員長】

そこをはっきりさせないと、恐らく神経内科だとALS等の方たちをイメージするのではないかと思います。

【事務局（伊藤特命参事）】

この件につきましては検討して参りたいと思います。調査の時期につきましては、調査の内容がきちんとできてから、今年度中に実施したいと思います。

【米沢委員】

恐らく想定しているのは、15歳未満の「児」の発症を想定しているのだと思います。なので、15歳以上で発症した場合は手帳や医療保険、介護保険が関わってくると思うので、それで区別できないでしょうか？

【千田圭二委員】

区別はできるでしょうけれども、この調査の目的は成人発症の疾患を除いて調査するようになるのではないかと思います。成人発症は難病として括られて県で把握しているはずなので、改めて調査をしなくても実態は分かると思います。

【千田勝一委員長】

そこをイメージしないように、文章で分かるようにしていただけるといいと思います。

【斎藤委員】

大島分類についてですが、重症心身障がい児・者と重症心身障がい児・者に当てはまらない医療的ケア児・者の区別をどうするのか、どういう状況を調査したいのかももう少し整理したほうが分かりやすいと思います。どこらへんを支援するのかということも、具体的ににした方がいいのではないかと感じました。

【事務局（伊藤特命参事）】

重症心身障がいの方と医療的ケアが必要な方との区別を分かりやすいように、例えば図式する等の工夫をし、混乱が生じないよう資料を作って参りたいと思います。

【猿舘委員】

今後の検討になるでしょうが、今回の話が児童福祉法に関わってきているので、成人の神経難病のところまで入れてしまうと、とんでもないことになります。平成30年3月31日現在で、県内で身体障害者手帳を持っている方が51,975人と出ているわけですが、その中の呼吸器や循環器、内部障害の手帳を持っている方の大人まで入れてしまうと15,000人位になってしまうので、そこまで調査を行うのかという話です。恐らく18歳以下の小児慢

性疾患やその周辺の医療的ケアが必要な方という整理をしたほうが、混乱を招かないのではないかと思います。

アンケートの内容ですが、大島分類は医療機関や障害福祉サービス事業所では書けると思いますが、ご本人向けのアンケートにも大島分類を書いていただくという考え方なのでしょうか？それは難しいような気がするので御検討いただきたいです。

もう1つは、資料4-2の質問18に障がい福祉サービスの種類が全部入っていますが、障がい児が受けられるサービスというのは限られているわけで、ここに書かれている中には大人だけのサービスや就労だったり、ここも今回の調査の対象はどこなのかというところが整理されていないなと思います。障がい児の通所受入れと書いている児童発達支援、医療児童発達支援、放課後等デイサービス等の障がい福祉サービスは、医療的ケア児で在宅している方々は情報がないためにほとんど御存知ないです。そこに（障がい福祉サービスの種類を）並べられても意味がないし、かえって面倒くさがられるので、精査していただきたいと思いました。

それから御本人の状態像等を把握することも大事だと思いますが、平成27年の重症心身障がいのアンケートを行った中で、主たる看護者の親御さんの生活がどうなっているか、睡眠時間やこの子を置いて買い物にも行けませんという、生活の中の困り感というものに強いお声がありました。その辺のところを、保育園や児童発達（支援）に行きたいに決まっているが、行けない理由が分かっているからここに集まっているわけなので、訪問看護に来ていただいているだけのお子さんや、訪問看護すら地域にない医療的ケア児、保育園に行けないのでケアは全て親御さんが行って24時間離れられないというお子さんたちがいることを考えたら、その看護者の生活状況や行き届かなさにスポットを当てるような質問項目も検討いただきたいなと思います。

【千田勝一委員長】

前回の重症心身障がい児・者のアンケートに今回の医療的ケア児のアンケートと一緒に行われた場合に、家族が答えやすいか、答えられるかどうかというところの意見をお願いします。

【亀井委員】

今回のアンケート調査の目的がどこにあるのかということが大事だと思っていて、基本的には医療的ケア児だけを対象として構わない気がしています。医療的ケア児の中には重症心身障がい児・者の方ほぼ全員が入ってくるはずです。そういう中で知的に正常で困っている医療的ケア児の方にスポットライトを当てなければならないのではないかと、どこに困り感があるのかということをよく見ていくとなると、資料4-1の調査対象者は①、②は全て抜かして、③の中の「医療的ケアが日常的に必要な方」という文章だけでいいのではないかと思います。

【千田勝一委員長】

重症心身障がい児・者のアンケートは、前回行ってから時間がたったので、もう1度押さえておこうという目的なのでしょうか？

【事務局（伊藤特命参事）】

はい。そういうことになります。

【千田勝一委員長】

そうすると、貰った方がどう答えるかによろと思います。

今回は重症心身障がい児・者についてのアンケートも必要ということでしょうか？

【事務局（伊藤特命参事）】

平成27年から時間が経ったということと、調査票を医療的ケアの必要な方々と同じ手法で送ることから、一緒に送ればデータを得られるのではないかと思います。この2つを一緒に調査した場合、混乱を生じる可能性があるということであれば、医療的ケアの必要な方だけに絞るということも考えられると思います。

【米沢委員】

亀井委員の意見に賛成です。重症心身障がいの方は3回調査を行っているので、大体の傾向は分かると思います。医療的ケアの在宅ケアをしている方たちで、「者」の方たちは高齢化してきているし、「児」の方はどんどん増えている状況で、知的障がいのない医療的ケアの必要なお子さんも増えているということを考えるならば、今後を見据えたときに医療的ケアに重点を絞って行うべきだと思います。その時に問題になってくるのが、成人も含めるが神経難病等が入ってこないような形でアンケートを絞れるかどうかということだと思うので、その辺を県の方で検討していただければと思います。医療的ケアに絞るという方に私は賛成です。

【千田勝一委員長】

医療的ケア児を対象とした場合に、重症心身障がい児が含まれてきますが、そこを除いて医療的ケア児だけを見る、重症心身障がい児を除いた部分だけを見るということは可能でしょうか？名前を書かないと分からなくなってしまうでしょうか？

【亀井委員】

重症心身障がい児・者も含めて医療的ケアが必要な方だと思います。資料1-2の5ページ「(2)重症心身障がい児(者)を受け入れている事業所」とありますが、重症心身障がい児・者でも、医療的ケアがあるかないかだけで入れる場所が随分違います。医療的ケア

のない重症心身障がい児・者は行き先があり、○で示された重症心身障がい児が可能な事業所であれば受け入れていいということに対して、医療的ケアが入るとそれだけでかなり制限されています。この現状を医療的ケアがあって重症心身障がいの方を省くと、逆にそちらをカバーできないという問題が生じてくるので、今回の調査を医療的ケアに限るとすると、医療的ケアのない重症心身障がい児がはずれるのですが、それはそれでいいのではないかと思っています。

【千田勝一委員長】

その中で今回目的を達するためには、それでもデータが読み取れるところがあるということでしょうか？

【斎藤委員】

そういう形ではないと思います。医療的ケアに絞るのであれば、別の部門で行うべきではないでしょうか？あくまでも重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者の実態調査ですから。重症心身障がい児・者と医療的ケア児・者を分けるとすれば、どういう区別になりますか？

【米沢委員】

(資料1-2の4ページ) 超重症児・者、準超重症児・者の判定スコア(1)~(14)に当てはまる方たちが対象なので、医療的ケアが必要ではないお子さんたちは除かれます。ですが、以前の重症心身障がいのアンケートで、約550人中約150人の医療的ケアを必要とする方が含まれていたと思います。ですので、その方たちに対象を絞って重症心身障がいの中の医療的ケアが必要な方たちは対象者になるということになると思います。

【斎藤委員】

そうすると、重症心身障がい児・者の医療的ケアが必要でない方はこのアンケートからはずすという考え方ですか？

【米沢委員】

そうしないとなかなか焦点が絞られないと考えました。

【斎藤委員】

医療的ケアが必要でない重症心身障がいの方は除かれるということは腑に落ちませんが、そういうことでよろしいでしょうか？

【米沢委員】

3年前に（アンケートを）行っているの、また行う必要があるかどうかということです。

【斎藤委員】

重症心身障がい児・者のアンケートは平成27年に行っていて、今回は医療的ケア児・者のアンケートを行うということは、27年に対象となった重症心身障がい児・者以外の医療的ケア児・者の現状を捉えるための調査という考え方でしょうか？

【米沢委員】

重症心身障がいの中の医療的ケアを有する方が対象になります。その他に重症心身障がいではない方たちの医療的ケアが必要なお子さんたちが入ってくるということです。

【斎藤委員】

重症心身障がいについて、医療的ケアが必要か必要でないかと区別することは問題があると思います。重症心身障がい児・者には変わりはないので。重症心身障がいの中には医療的ケアが必要な方、必要でない方がいるという捉え方をしております。

【米沢委員】

4月から国の方向が、医療的ケアの必要なお子さんたちをどうしようかということになっているので、県はそれに沿って医療的ケア児・者を把握しなければならないということを感じてこの委員会ができたのではないかと感じております。

【斎藤委員】

国でも重症心身障がい当てはまらない医療的ケア児のあり方を今後検討すると言っているの、具体的にはずすかはずさないかという話は、今の段階ではできないです。

【嶋田委員】

超重症児・者、準超重症児・者がイコール重症心身障がいではないです。IQが高く会話ができるという子が私共の施設にもおりますが、ほとんど重症心身障がいという診断名がついているお子さんが医療的ケア児ということになります。前は医療的ケア児についてグレーだったので、今回入れるということは大賛成です。重症心身障がいの方をアンケートからはずすということについては、3年前のデータであるということと、保護者の方から、アンケートが大変だ、何回もやりたくない、こういう質問は無礼だ、という声があれば、私自身は意見を知っておきたいと思っています。実際に現場で見ていると、両方の意見があった方が、3年たってどういうことになっているか等の意見が上がってくれば、知りたいところはあります。あとは当事者の方々がどう思うかということ1番大事にし

てほしいと思います。

【千田勝一委員長】

今回の目的に合う対象になるかどうか、重症心身障がいと医療的ケアが必要な方のアンケートを一緒に行ったときに、うまくデータを分けて取れるのであればいいと思いますが、回答者もどちらに回答したらいいかと困ると思います。そこが目的と対象者がうまくマッチしているかがよく分からないところです。

【猿舘委員】

前回の重症心身障がいのアンケートの結果は拝見していますが、今回のアンケートは、対象として漏れていた方々がどれだけいるのかということを目指しているのではないかと。重症心身障がいの中に医療的ケアが必要な方はもちろんいるのですが、何が問題になっているかという、医療的ケアは必要だが、知的には障がいがないという方々がどんどん増えてくる中で、幼稚園に行けない保育療育、教育、福祉サービス、この場から今まで入れずに努力されてきたという問題をどうするのかということなので、重症心身障がいの方をはずすかどうかということをお場で話し合わなくていいということではなく、これまで行ってきたアンケートの対象に入らなかった方たちが全国的に問題になっているので、そこを明らかにするという問題だとすれば、ある程度絞ってもいいのではないかと思います。

もう1つは、そこを拾っていくときに、病院、障がい福祉の事業所、学校ということですが、なぜ保健師が使用しているデータを活用しないかということをお疑問に思っています。県内どこでも地区の担当や市町村の保健師がいて、保健師はお子さんや保護者にずっとついているはずですが、だから実態を見ているのは保健師ではないのでしょうか。保健のゾーンでデータは持っているはずで、行政で話し合うのであれば、その力を、保健の数字を引っ張ってくる、あるいは保健のところに協力を仰ぐ必要があるのではないかと思います。

【千田勝一委員長】

対象を絞ったにしても、医療的ケア児を目的とするところを押さえられるような対象設定ができるかどうかということだと思いますが、その辺りを考えてみてまた意見をいただくということはどうでしょうか？

【嶋田委員】

3年前と世の中は結構変わっています。3年前は大きくなった重症心身障がい児たちを、地域で受け入れる施設があったかどうかという感じだったので、だいぶ変わっているはずなので、もし協力を得られるのであれば3年後のデータがあればいいのではないかと思います。デフィニションさえきちんとしていけば、解析は大変ですが複雑になるとは思いませんでした。

【千田勝一委員長】

我々が定義したものをどう捉えるかということもありますし、施設や病院の科によっても取り方も違うと思うので、その辺を狭めて、目的とするような対象とどこの科でも同じように捉えられるような表現にしないと、今の段階では難しいと感じています。もう少し検討し、御意見をいただくということによろしいですか？

【事務局（伊藤特命参事）】

本日、様々な御意見をいただきましたので、整理し中身の御意見を伺う形で進めて参りたいと思います。

(5) その他

【千田勝一委員長】

皆様から全体を通して何かございますか？ないようですので事務局にお返しいたします。