

1 日時 令和5年8月24日（木）18：00～20：00

2 開催場所 12階特別会議室（Zoomとのハイブリッド開催）

3 内容

(1) 開会

(2) 挨拶

(3) 出席構成員報告

(4) 議事

ア 岩手県医療的ケア児支援センターの取組状況について（報告）

イ 市町村における医療的ケア児等コーディネーターの配置状況について（報告）

ウ 医療的ケア児支援の今後の方向性について（協議）

(5) その他

(6) 閉会

4 出席者

(構成員)

赤坂真奈美 構成員、亀井淳 構成員、小山耕太郎 構成員、米沢俊一 構成員、木村啓二 構成員、八木深 構成員（代理出席：田口優樹 様）、堅山真規 構成員、葛西健郎 構成員、金濱誠己 構成員、千葉香 構成員、照井将太 構成員、曾根美砂 構成員、佐藤淳 構成員（代理出席：杉本光生 様）、猿舘寛 構成員、齊藤勉 構成員（代理出席：藤村ゆみ子 様）、櫻田真由美 構成員、畑山紀枝 構成員、菊池司 構成員、猿舘睦子 構成員

(欠席)

土肥守 構成員、高橋栄子 構成員、近藤健一 構成員

(オブザーバー出席)

大力 聡美 様

5 議事等

【事務局 内館こころの支援・療育担当課長】

それでは、定刻になりましたので、ただいまから令和5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・者支援推進会議を開会いたします。

私は、障がい保健福祉課こころの支援・療育担当課長の内館と申します。議事までの間、司会進行を務めさせていただきますので、どうぞよろしくお願いたします。

では、はじめに野原保健福祉部長より挨拶申し上げます。

【野原保健福祉部長】

野原でございます。構成員の皆様方におかれましては、大変お忙しいところ、会場にお越しいただき、また、オンラインで御参加をいただきまして誠にありがとうございます。また日頃よりそれぞれの立場で、岩手県の障がい児・者の保健、医療、福祉の推進に日々御尽力いただいておりますことに関しまして、深く感謝申し上げます。

さて、岩手県医療的ケア児支援センターを昨年9月15日に設置して約1年が経過をいたしました。本日はその活動状況等につきまして御報告させていただきます。また、今年1月のこの会議で、市町村の取組について御意見をいただいたところでもありますので、市町村のコーディネーターの設置状況等につきましても事務局から御報告させていただきます。構成員の皆様から様々な御意見を頂戴したいと考えていますので、どうぞよろしくお願いいたします。

【事務局 内館こころの支援・療育担当課長】

次に「3出席構成員報告」でございます。お手元の出席者名簿を御覧いただければと思います。

初めに、前任者の退任に伴い2名の構成員に新たに御就任いただいておりますので御紹介いたします。

構成員名簿の下から8人目の岩手県特別支援学校連絡協議会の近藤健一様でございます。本日は所用のため御欠席するとの御連絡をいただいております。

また、下から3番目の盛岡市保健福祉部障がい福祉課の畑山紀枝様でございます。

【畑山構成員】

畑山でございます。よろしくお願いいたします。

【事務局 内館こころの支援・療育担当課長】

また、前回まで構成員を務められていた医療法人葵会在宅医療連携拠点事業所チームもりおか所長の板垣園子様におかれましては、事業所の閉鎖に伴い、構成員を辞退する旨の連絡をいただいておりますので、御報告させていただきます。

次に、出席構成員の御報告でございますが、名簿のとおりでございますけれども、名簿一番上の赤坂構成員におかれましては、名簿上は出席になってございますけれども、Zoomでの出席になっておりますので、よろしくお願いいたします。

また、照井構成員におかれましては、まだZoomで接続されていない状況でございますが、繋がり次第御出席いただくことになってございます。

本日はオブザーバーとして、みちのく療育園メディカルセンター相談支援専門員兼看護師の大力聡美様にも御出席いただいております。

【オブザーバー 大力様】

みちのく療育園メディカルセンター相談支援専門員兼看護師の大力と申します。岩手県医療的ケア児支援センターで医療的ケア児等コーディネーターを務めております。本日はどうぞよろしくお願いいたします。

【事務局 内館こころの支援・療育担当課長】

ありがとうございます。

事務局及び関係室課の職員につきましては、名簿を御確認いただければと思います。

次に議事に移ります。議事の進行につきましては、設置要綱第5第2項の規定により会長が議長を務めることとされておりますので、以後の進行につきましては、赤坂会長にお願いいたします。

【赤坂会長】

岩手医科大学の赤坂です。本日は会長といたしまして、会場にお伺いしてしっかり進行する予定で準備をしておりましたが、私の近くでコロナの陽性者が出ましたので、急遽、Zoomで対応させていただきます。Zoomでの司会ですので、不手際があるかと存じますが、どうぞよろしくお願いたします。コロナが非常に流行ってまいりましたので、皆様もぜひお気をつけいただければと思います。

また、平日頃は医療的ケア児を含めまして、岩手子どもたちへの医療の支援、御理解をいただきまして、皆様にこの場をお借りして一言御礼申し上げたいと思います。

それでは早速ですが、「4 議事」に移りたいと思います。はじめに「(1) 岩手県医療的ケア児支援センターの取組状況について」を事務局より説明願います。

【事務局 高橋主任、小山構成員、オブザーバー 大力 様】

「(1) 岩手県医療的ケア児支援センターの取組状況について」

《資料1-1～資料1-3により事務局より説明》

【赤坂会長】

詳細な御説明ありがとうございました。

それでは構成員の皆様から御意見や御質問等ありますでしょうか。Zoomの方は手上げ機能にて教えていただければと思います。

僅か1年という期間で、それも小山先生、大力さん、小笠原さんの3名で相談窓口の業務を立ち上げて、ここまで大変な事業を軌道に乗せていただいたということで、素晴らしいと思います。相談事業だけでなく、教育委員会と連動して就学支援の相談会、患者さんと家族の交流会の実施、支援者を支援する体制の整備など、本当に多くの立ち上げをしていただいたと思っております。

皆さまいかがでしょうか。

【亀井構成員】

本当に岩手県医療的ケア児支援センターの業務は多岐多彩で、1年間、大力さんお疲れ様でした。これからもよろしくお願いたします。

質問ですけれども、資料1-2の3ページ、医療的ケア児のための就学・進学説明会、岩手県教育委員会との共催となっている中で、開催地が6か所の教育事務所ということで、岩手県に6か所の教育事務所があって、ここには岩手県教育委員会から派遣という形で各市町村の教育委員会に、スクールソーシャルワーカーさんがいらっしゃる場所ですよね。スクールソーシャルワーカーさんは岩手県内に約30人近くいらっしゃいますが、今回の教育関係者の参加は5名、つまりスクールソーシャルワーカーさんは

まだここには出ていないのかなと思っていましたが、ぜひ教育系の福祉に強いスクールソーシャルワーカーの活用も考えていただいてもいいのではないかなと思っています。今日は教育委員会の沼田さんもいらっしゃいますが、いかがでしょうか。

【教育委員会事務局学校教育室 沼田指導主事】

ありがとうございます。岩手県教育委員会学校教育室の沼田でございます。

今年度より医療的ケアの方を担当させていただいております。今お話ありました医療的ケア児のための就学・進学説明会に参加させていただきました。

本当に保護者の方々は進学に関わって、どこに相談したらいいのかなということをまずお悩みになることが多いかなというところがございますので、今回、御機会をいただいて本当にありがとうございます。

亀井先生から、スクールソーシャルワーカーさんの活用について、御意見いただきました。ありがとうございます。今回1回目ということで、支援センターの皆様とも相談いたしまして、どのような方々に声をかけるかを検討したところございました。今お話いただきました御意見等も踏まえながら、また次年度に向けて、どういう方々にお声掛けをしていくか検討させていただきたいと思っております。貴重な御意見ありがとうございます。

【亀井構成員】

ありがとうございます。別件についてお話させていただきます。

体制図についてですが、これまでのこの会議の中で、以前からの話し合いの中に自立支援協議会という話が出てきました。自立支援協議会の役割に伴い、各地域の自立支援協議会に各郡市医師会の関係者がそこに入っていくという中で、今日は医療的ケア児・者の支援だけではなく、重症心身障がい児・者の支援も当然あるので、自立支援協議会が医師会と連携して動いてほしいと私はずっと思っていますし、過去のこの会議ですべてその記録が残っているはずですが、ところがこの図には残っておりません。やはり、その点はもう一度見直していただいて、図を作っていただきたいなと思っております。よろしくお願ひします。

【事務局 高橋主任】

体制図につきまして、自立支援協議会と医師会も反映させていただきます。貴重な御意見をありがとうございます。

【赤坂会長】

亀井先生ありがとうございます。

私からも一つ、岩手県医療的ケア児支援センターの別紙1を御覧いただくと、継続審議が新規より大変多くなっています。新規58件に対して、継続が99件です。これがどんどん溜まってきていると思うのですが、やはり市町村にスムーズに橋渡しをできるようなシステムづくりも並行して整備していくことが急務なのではないかと思っております。

それからもう一つですが、相談方法について、電話での相談が多くなっております。電話での相談は、時間が長くなりかかります。御家族からの相談は電話でも良いと思っておりますが、御家族以外の医療機

関や福祉などの機関からの、相談についてはメールでやりとりをしていただくような周知が必要なのではないかなと思っております。電話窓口を塞いでしまうと、次の相談の方が、電話が繋がらないことも起こりますので、支援者への周知をもう少ししてはどうでしょうか。

他に皆様からありますでしょうか。それでは、米沢構成員をお願いします。

【米沢構成員】

この1年間の岩手県医療的ケア児支援センターのアクティビティにはすごく感心しました。先ほどおっしゃられたように、自治体に下げていく作業、あとはその自治体の社会資源の充実、これにおそらく各県が10年かかっているのかと思いますが、実際に岩手県で、この社会資源のどの部分が乏しいのかお聞きしたいなと思っていました。をお願いします。

【オブザーバー 大力 様】

米沢先生、御質問ありがとうございます。

各地の地域に、相談支援でお伺いさせていただいた時に、よく話題に上がるのは、レスパイト入院や短期入所などの預かり施設が不足しているということです。

あと、在宅移行支援について、これまでは岩手医科大学の方から直接地域に帰る方が多かったと思うのですが、各地の基幹病院を経て、在宅に移行される方におきましては、やはりまだまだ病棟の方の経験が少ないということもありまして、在宅移行にかかる支援や地域での受け入れ体制がまだまだ難しいというところがありますので、そこに関しては複数回、私とその地域に出向いて、支援をしている状況です。ですので、ハード面の資源の不足に加えて、ソフト面の資源も不足しているなど感じています。以上です。

【米沢構成員】

どうもありがとうございます。この事業は、最終的に各自治体に下ろしていく作業を支援センターがやられると思います。非常にエネルギーが必要なことですが、本当にご苦労さまですねということで、これからもこの1年頑張ってくださいたいなと思います。

【赤坂会長】

皆さま、ありがとうございました。

それでは次に、「(2) 市町村における医療的ケア児等コーディネーターの配置状況について」、事務局から説明をお願いいたします。

【事務局 高橋主任】

「(2) 市町村における医療的ケア児等コーディネーターの配置状況について」

《資料2により事務局より説明》

【赤坂会長】

御説明ありがとうございました。

大力さんと高橋さんが一緒に各地を回り、まずは現状をしっかりと把握していただいて、現状をお示しいただいたことが、第一歩として重要なのではないかと思います。多くの医療的ケアのお子さんがいる中で、医療的ケア児等コーディネーターの配置がされていないところが明らかとなりましたので、次はこの課題をどうしていくかということだと思います。

先ほど高橋さんから、一関市が、磐井病院の丸山先生とも繋がっていきたいというお話がありましたけれども、磐井病院の方は、実は個々のドクターは色々に関わりたいと思っていることもありまして、丸山先生以外にも県の医療局の奨学生であります金森先生も非常にこの医療的ケアには興味を持ってくださっていて、個々にお話をしていけば、関わってくれる医者は増えていくのではないかなと思っています。

そうしたところを巻き込みながら、医療的ケア児等コーディネーターの配置がないエリアは、ドクターも少し巻き込んで、医療的ケアの子たちの支援をしていければと思っています。

構成員の皆様から御意見や御質問等ありますでしょうか。

【亀井構成員】

この表の中で、少し気になるのは、矢巾町と紫波町についてで、以前は紫波郡域のコーディネーターとして、大力さんが委嘱されていて、大力さんが岩手県のコーディネーターになったために、そこが空欄になりました。私はそれを批判するわけでは決してなくて、矢巾町と紫波町で26人ですか。このコーディネーターの配置は、市町村ごとじゃないと駄目なのかなあとか、紫波郡としてとか、そういうふうな考え方でいいのか。久慈市と洋野町も4人ですけども、久慈市として必要なのか、両方二つ合わせて、どなたかという考え方でいいのか、そこら辺はどのように考えられているのでしょうか。

【事務局 高橋主任】

圏域という考え方もございます。宮古圏域では、相談支援事業所れいんぼーさんの方で、宮古市、岩泉町、山田町、田野畑村について担当いただいております。地域が広いといったところで、どれほど1人でカバーできるのかというところは、実際の市町村さんの状況、資源などを確認しながら進めていくべきかと思っています。

なお、釜石市、大槌町の方に8月から障害福祉コーディネーターが圏域で置かれることになりまして、その方については、今後、コーディネーター研修受けていただくよう調整しておりまして、今後、釜石圏域でも医療的ケア児等コーディネーターを一人置くということになっております。

【赤坂会長】

はい、御説明ありがとうございました。

地域によっては、広域で医療圏のような形での配置も考慮しているということでもよろしいのでしょうか。

【事務局 高橋主任】

はい、そのとおりです。

【赤坂会長】

特に、久慈と二戸は医療圏として一緒に活動していることもあると思います。

引き続き、医療的ケア児等コーディネーターの配置のない地域におかれましては、配置が行かれるよう御尽力いただければと思います。よろしく願いいたします。

それでは次に移りたいと思います。続きまして、「(3) 医療的ケア児支援の今後の方向性について」、事務局から御説明をお願いいたします。

【事務局 高橋主任】

「(3) 医療的ケア児支援の今後の方向性について」

《資料3により事務局より説明》

【赤坂会長】

それでは構成員の皆様方から、ただいまの説明に対しまして御意見や御質問等よろしく願いいたします。

【猿舘構成員】

いつもお世話になっております。本会議は医療的ケア児等コーディネーターの立場で出ているわけではないのですが、今の資料の3ページの各市町村における医療的ケア児一人当たりの支援センターへの相談件数の割合ということで、一番左側の59件となっているのは、私なのだなと思っていましたけれども、1つは資料の2ページで、今後の地域のコーディネーターを配置するにあたって、現在171名の方が、コーディネーター研修を4年間で修了されているけれども、実質、コーディネーターというポジションで動いている方は確かに少ないという事実は承知しております。例えば、訪問看護の方が取っていただいたとしても、現職の自分のポジションでお仕事なさっているので、**コーディネート**という仕事もさらに考えてということは現実的に難しいというところは、承知しているのですが、これは私も講義の中でお話をするのですが、必ずしもそのポジションで動くことだけが、コーディネーターの役割とは考えておらず、それぞれの領域にこういった連携プレーをやっていく、その相手の領域でどんな人がどういうふうに動いてくれるのかということ、お互いに知っているということで、地域の連携プレーが、でき上がっていくと考えているので、171名修了したのに、配置がこれだけかということで、全然勿体ないというふうには思っていないです。

しかしながら、一つ質問したいのですが、人材育成のコーディネーター等養成研修は今年度で5年目になるのですが、これは今後も続けて開催していただけるものなのか。あるいは、そろそろ5年も経って、200名近く育成したからいいじゃないかということで、終わる見込みがあるものなのかということをお尋ねしたいです。

それから、次の4ページ目の今後の方向性について、今日この資料を見て、すごく嬉しいなと思って拝見しました。実際、私もコーディネーターの立場で、盛岡市に50数名いるのだなということで、お一人お一人にお会いをして、直接支援をしているのですが、そういった時に、医療職の配置もお願いしたかったというのが、4年間言い続けてきたことでした。それは色々な事情で叶わないのですが、そういった意味で実際、現場のコーディネーターとして動いている私も、県の医療的ケア児支援センターに

医療面で、こういう場合はどうなのだろうという判断を、誰に尋ねるかと言った時に、主治医の先生や病院に尋ねることもあるのですが、例えば、学校や保育園の中で、この子の場合、どこの部分に対して医療職の関与が必要なのか、必要でないのかというようなケースがいくつかありました。そういった時には、誰に聞くかという医療的ケア児支援センターの大力さんです。まだ、盛岡の中では、先ほど亀井先生もおっしゃってくださったような医療職の方が隣にいてくださらないので、そこがやはりウィークポイントです。なので、この4ページのような、医療系と福祉系の両面のハイブリッドの方というのは大力さんしかいらっしゃらないので、そうではなく、色々なポジションの方がいてくださる、あるいはそれにスーパーバイズしていただける支援者の支援の仕組みは、実際に動いている私たちから言っても、これ絶対に必要だと切実に考えておりますので、是非お願いをしたいと思っています。

それから少し外れるかもしれませんが、コーディネーターの話が中心だったのですが、先ほどの議題のところに戻ってしまうかもしれないのですが、実際にコーディネーターとして動いている時に、非常に多く関わらせていただいている中で、在宅になられて小さいお子さんと生活をしていく中で、働いている親御さんが多いので、保育園の就園を希望される方が8割方はいます。8割を超えるかもしれません。

しかし、保育園では、まだ受け入れのところまで進んでいません。親御さんは育児休暇が終わってしまうという時間との勝負になりますが、保育園での受け入れは難しい。このことに関しては、昨今ですと、保育支援事業の補助を活用してということも、少しずつ出てきているのですが、御本人の状態が、ちょっと保育園での保育参加は難しいというケースもあるわけです。先ほど何が足りないと言った時に、レスパイトのこともあったのですが、もちろんレスパイトも足りないのですが、しかしながら、福祉サービスの中でのこういった子どもさんを受け入れられる児童発達支援事業所がとても少ないです。盛岡市は実は1か所しかございません。しかも定員が5名です。むしろ矢巾町の方がございます。他の市町村だとゼロのところはほとんどだと思います。むしろ市町村の保健センターでやっただけでやっている療育教室などに親子で参加ということで、預けるとか本人だけが行くということとは、またちょっと意味合いが違う。そういったところで、福祉サービスの中で、保育園では対応が難しい方々の初めての集団参加や療育参加、それから、就労する保護者の方々のお子さんを安全にそして、発達を促せるような働きかけができる児童発達支援、これをどうやって確保するかということになると、教育とか保育のような補助があるわけではございませんので、すべて民間の事業所が報酬でやっている、つまり、民間任せになるわけです。これの確保というのは非常に大きな問題だと最近考えているので、この点に関しても今後の検討の一つに加えていただければありがたいなと思います。

長くなって申し訳ありません。以上です。

【赤坂会長】

猿舘さん、ありがとうございました。

要約しますと、コーディネーターの事業については5年になりましたけれども、これで終わりなのか、あるいは継続していかれるのかということ、それから保育園について、最近は共働きの親御さんが増えている中で、保育園が預かる場所がないと、就労がうまくいきませんから、そこがどうなのかというあたりだと思いますが、御回答いただけますでしょうか。

【事務局 高橋主任】

コーディネーター研修について、私の方からして説明させていただきます。

猿舘構成員がおっしゃるように、171名が修了して、コーディネーターとして動いている方が少ないのではないかという視点もある一方で、私自身もそのコーディネーター研修を受けたことで、各関係者さんの中で、そういう取組が行われているのであれば、声をかけられたときは一緒に連携していこうじゃないかという、そういう側面もあるのかなと考えています。

また、自治体の方で、直営によるコーディネーターさんの配置ということで、保健師さんが務められる場合も多いのですが、どうしても自治体になりますと、異動が3年や4年といったところでありますので、継続して、県の方でコーディネーターを養成する研修を進めていかなければ、市町村の財源的なところもあるので、コーディネーターの継続的な配置は難しいのではないかという問題意識を持っているところです。本日の御意見を踏まえまして、今後検討していきたいと思っております。

【子ども子育て支援室 小野寺子育て支援担当課長】

子ども子育て支援室の小野寺と申します。

猿舘構成員がおっしゃるとおり、保育園で受け入れる市町村はだんだんですけども多くなっている状況です。令和4年度であれば、13か所程度で受け入れをしている保育園があると認識しているところです。ただ、おっしゃるとおりまだまだ少ないというのが実情だと思います。市町村が窓口になるわけですが、県としては補助事業を活用して受入れを進めていきたいところですが、ただおっしゃるのは、重度になると保育所の方は受け入れが難しいのではないかということで、実際そうなのだと思います。当室では担当ではありませんけども児童発達支援センターとか、そういうところがもう少し活用できれば、もう少し広がればいいのかないかというところです。ただ、今のところ保育所のところは進めているけども、重度となると難しいかなというのが現状だと思っております。

【事務局 内藤主任主査】

保育所に通うのがなかなか難しい重度の就学前のお子さん方のために、御指摘のとおり、児童発達支援事業、あるいは児童発達支援センターといったものが設置されてあります。ちょうど今が、障害児福祉計画の見直しの時期です。障害児福祉計画の国の指針の中では、やはり各市町村なり、せめて各圏域に一つなり、重度心身障がいのある子どもが通えるそういう場を作っていきましょうという指針が示されています。まずは、その部分を拠り所にして、市町村への働きかけもそうですし、事業者さんへの働きかけの中で、私どもも様々な研修をやっていますが、そういった研修を受けていただきながら、対応できる人材を育てていく、そういったことがまず大事かなと思っております。

また、私たちの担当の中に、県立療育センターございます。県立療育センターは、医療型の児童発達支援センターでもあります。療育センターの運営推進計画の見直しの時期でございまして、福祉部門のあり方に関しても、様々な検討をしているところでございます。医療型のセンターに関しましても、やはり色んなニーズ、皆様の声をお聞きしながら、次にどういうふう育てていくかというところを考える時期でもありますので、その辺りを、私たちとしても検討を進めているところでございます。

【赤坂会長】

補足ありがとうございました。各地元の保育園が、より重度なお子さんを引き受けるというのは、もちろん体制を整えていかなければなりません。看護師さんだけを配置すればいいということではなく、かかりつけ医、園医やスーパーバイズチーム、地域の病院による全面的なバックアップを保障した上で、保育園に看護師さんを派遣していただくというような形が理想です。矢巾町でこれが実現し、引き受けていただきましたけども、各地に広がっていくということが必要なのだと思います。

そういう意味で、この今後の支援体制をこのようにお示しいただいたことは、非常に皆さんにもわかりやすく、非常に良いことだったなと思っております。

それでは御質問や御意見がないようですので、次に進みたいと思います。

次に「5 その他」といたしまして、構成員の皆様から、本日の会議をとおしまして、御意見や御質問等ありましたらせっかくの機会ですので、御発言をお願いしたいと思います。

【小山構成員】

改めまして、みちのく療育園メディカルセンターの小山です。

相談窓口が進めてきました事業について、御評価いただき、ありがとうございます。また、御提案もいただきありがとうございます。

今日お話のほとんどが医療的ケア児の支援の話でございますけれども、心配なことが少しあります。医療的ケアを要さない、例えば重症心身障がい児、あいは重症心身障がい者の方で、さらには先ほど内藤様からお話がありましたけども様々な障害のある方々が、医療的ケア児支援法の施行の下で発言しにくい立場になってないかな、という心配もあるかと思うのですが、この辺りは、皆さんどういうふうに御認識されてますでしょうか。

【赤坂会長】

小山先生ありがとうございます。

慢性疾患をお持ちだけでも、高度な医療は要していないお子さんたちのケアということ。どなたかいかがでしょうか。

あるいは、相談窓口において、大力さんの方に、そういった御相談等は寄せられますか。

【オブザーバー 大力 様】

実際にはありました。医療的ケアがないけれども、摂食に不安があるお母様から、自分の調理方法についてちょっと相談したいという御相談を受けました。実際に通われている事業所に出向きまして、お食事している姿を見せていただいて、お母さんの調理の問題だけではなくて、御本人の摂食の機能の問題もあると感じましたので、施設のSTさんと協力しながら、あとお母さんからは、歯科の先生に相談していただいて、医大の障害歯科の先生に繋がったという事例がありましたので、医療的ケアのない方の御相談もちらほら寄せられています。

この間の療育キャンプに参加させていただいた時にも、やはり医療的ケアがないと相談がしづらいというお声をいただきました。やはりお母さん方にお伝えしたいのは、医療的ケアがなくても、御相談いただいて大丈夫ですよ。というのを、地道に伝えていくのがすごく大事なのかな、と思いますので、広報活動と同時に、支援の中でその都度お伝えしていければなと思っております。

【赤坂会長】

ありがとうございます。

一方で、全部が大力さんたち相談窓口の方にいきますと、非常に大変な数になるのではないかと思います。例えば、家族会の御紹介など、様々なことを通じて、多方面からまだまだ活動していかなくてはならないと思います。どなたか小山先生の御質問に対して、御発言ありませんでしょうか。

【藤村構成員】

いつもお世話になっております。ありがとうございます。

先ほどお話していただいた重症心身障がい児の方は、大丈夫なのかという話なのですが、東北ブロック会議での話し合いの中で、在宅の医療的ケアの方が緊急で入所という事になり、入所していた重度心身障がいのお子さんが押し出されるのではないかと話を聞いております。資源がない中で、どちらを緊急的に受け入れるかという、どうしても重い医療的ケアの方を優先するという考えも出てくるのではないかと、少し話題に上がったことがあります。なので、今、入所しているお子様たちの入所を保障してあげることが、これからの話し合いの中で必要ではないかと思っております。

あとは、医療的ケアと重症心身障害とに分けるのではなく、重症心身障がい児も将来的には医療的な処置が必要にもなってきますし、その他の難病のお子さんたちも一緒に考えていけるようになればいいのではないかなど、考えております。

話し合いの中にありました、児童発達支援事業所で医療的ケアの対応ができない、少ないっていうのは、私も児童発達支援事業所で勤めているのですが、一番は医療的ケアの子はどうしても体調や病院受診などにより休みが多くなります。その休みのところにも看護師さんと支援員さんを配置しておかなければなりません。そのためやはり運営上のリスクが高くなります。民間の児童発達支援事業の中で、医療的ケアを受け入れるというリスクを考えると、受け入れてあげたいのだけど、欠席になると加算がないために、受け入れができないと、いうことがすごく大きな問題なのではないかと思っております。人材というよりもそこに対する予算をつけることを考えていくべきではないかと思っております。

あと、守る会の懇談会を県北、県央、県南、沿岸、盛岡と毎年2、3か所で開いております。その中で、「うちの市町村には医療的ケアの方はいないよ」と言われることが多いです。市町村に置くというよりは、先ほどのスーパーバイズチーム、医療の関係機関と協力しながら、市町村でどのような支援体制をつくっていくのかを考慮しながら、支援体制が組まれていくというのが理想的なのかなど、思ってお聞きしておりました。スーパーバイズチームというのは本当に嬉しいなと思っております。

先ほど猿舘さんがお話していたように、福祉職は福祉の方は強くても、医療の面に対してはやっぱり弱い面があるので、先ほど亀井先生もお話していましたように、医師会との連携は必要です。私は矢巾町に住んでいるのですが、震災の時に、沿岸の方から被災した障がいの方が療育センターに入所ということで、療育センターがいっぱいだったので、息子は預けることができませんでした。それまでは在宅で春休み中みるということはあまりなかったのですが、仕事を休むこともできず春休みの中学生の長男にみてもらいました。やはりそういう面でも、療育センターや、みちのく療育園は、何かあった時には、多くの方がそちらを使うと思いますので、各市町村の医師会の先生方のところでも、緊急時にも対応できるように、繋がっていくのも、すごく大事なことなのだと思ってお聞きしておりました。以上です。

【赤坂会長】

藤村さん、大変貴重な御意見ありがとうございます。

現場での実際の問題点も明らかにしていただいたと思いますし、やはり次の災害とか、色々なところに対応していくためには、必ず地元の病院、普段元気な時に、レスパイトも含めまして、地元の病院を利用していただければ、いざ災害の時にも、すぐに支援等にも使えるということもあります。地元の開業医の先生、それから中核病院の先生方、いろんな人と繋がっておくということが非常に大事なのだと、思っております。

小山先生の御意見のとおり、確かに自分は重い医療的ケアがないからということで、遠慮なさっている御家族も、必ずいらっしゃると思います。そうした方々にも、相談窓口の門戸を広げてほしいと思います。それぞれ支援いただきたいことは違いますので、必要な人が必要な支援を受けられる体制をつくっていかなくてはならないのだろうと思います。そこはまた大きな課題の一つだろうと思います。問題提起いただきましてありがとうございました。

その他、皆様いかがでしょうか。

【亀井構成員】

小山先生からいただきました御発言は、本当に大事な発言でして、そもそもこの会議は、重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者となっており、後から医療的ケア児・者支援推進会議という名前が入っています。重症心身障がい児・者の会議の方が先でした。始まった頃は、私はその委員の1人ではなかったです。令和3年度の医療的ケア児の実態調査では、県に非常に詳細なデータを出していただきました。

このアンケート調査をする時に、この会議の場で、私忘れないのは、守る会の齊藤会長が、重症心身障がい児・者を省くのかという発言をされました。3年前の時、医療的ケア児の実態調査をどうしてもしなければ、重症心身障がい児・者の状況は、それよりもさらに3年前の調査で行われていて、医療的ケア児に特化させていただきたいということで、齊藤さんには納得していただいて、この会議の場が終了して調査が始まったという経緯です。

改めてやっぱり忘れてはならないのは、医療的ケアがあるなしにかかわらず、重症心身障がいの方たちの支援を長い目で見てどのように取り組めるのかということ、この会議の場では、毎年、毎回、年2回の会議において、きちんと話し合うべきだと私は思っています。協議として、議題として挙げていただきたいなと思います。今回すごく残念なのは、それが抜けていることです。ここ2年間は医療的ケアのことばかりになっていて、幸い医療的ケアの方は大力さん御尽力されて、非常に良いシステムができ上がってきたので、今一度、重症心身障がい児・者のことをちょっと考えていただきたいと思います。その中で、今一度、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律、医療的ケア支援法の基本理念の3に、医療的ケア児でなくなった後にも配慮した支援とあります。つまり、これらは、者になってもという意味です。18歳を超えても、そこには当然重症心身障がい児・者、医療的ケアがあるなしにと考えていただきたいと思っております。

私、岩手県の会議の中で、先日、岩手県立療育センターの運営会議がありました。その場で、藤村さんが発言しました。大人になってからの支援の場について、よく考えていただきたいと発言をされました。私が少し藤村さんに失礼だったと思うのは、あの場は療育センターについての会議の場なので、発言

として適切ではないと思ったので、私が少し止めさせていただいたのですけれども、むしろこの会議の場は、そこを発言していただける場だと思います。

ぜひ藤村さんに、もう一度この場で発言させていただいた事を、お伝えいただけると良いのではないかと考えていました。具体的にどんな発言をされたかというところ、療育センターが18歳まででストップするから、その先に相談しようにも、その先どこに行けるかというところ、地域の方ではなかなか見つからない。どこの医療機関に行ったらいいのかということですね。私の方では、まだ皆さんは御覧になったことはないかもしれませんが、岩手県内の開業医療機関で、重症心身障がい児・者、子どもも、者も、そして医療的ケアもある子どもたちも含めて、どこの医療機関で外来診療してくれるかを調査しております。その調査では、私はもっと少ないかなと考えていたのですが、意外と協力してくれる、手挙げしてくれた先生方が多くて、やってみてよかったなと思っています。

アンケートの中には自由記載もあって、実際には、経験が少なくてとか、まだまだ勉強していかなければならない、頑張りますという先生方も多くいらっしゃいました。それに対して答えるため、今度も皆様のお手元に配布した、小児在宅医療の勉強会を9月3日に開催させていただきます。登録していただいた先生の中には、千厩町の谷藤内科医院の先生にも来ていただきます。そういうふうによくの方々が、この分野に興味を持っていただくことから始めなければならない。そうでなければ、裾野は広がらないという状況を、行政サイドとしては、どのように対応してくれますかと、ということもあります。ですから、これはやはり医師会との連携、絶対必要で、特に郡市医師会ですね。岩手県医師会の方は、金濱先生もいらっしゃって、県との協力のもとで、小児在宅医療の講習会等も毎年開いているのですが、残念ながら郡市医師会レベルになると、成人の在宅医療の話も出ません。なぜかと言うと、実は成人の在宅医療すら、郡市の方にやっている人がいないというのも事実です。開業医の先生それぞれが、4、5人でも良いので自分の近所のところに30分でも訪問診療に行ってくれること、診療報酬上、ペイできるような額を、国は出していますから、ぜひ勉強していただきながら、少しでも広がってほしいというのが、今の私の願いです。以上です。

【赤坂会長】

皆さんがおっしゃるとおりで、最近、医療的ケアのお子さんたちの話題に少し特化した会議が多かったと、思っておりますが、重症心身障がい者、いわゆる移行期にあたる人たちのところにも、非常に大きな課題がありますので、その議論もとても大事だと思っています。

私達としましては、成人に移行してきた方々、重症心身障がい者になった方々も、小児科医が伴走しながら見ていこうという考えに、齟齬はないのですけれども、実際には、岩手医科大学みたいところになりますと、小児病棟は15歳以下でないと原則入院できないということになってきます。これが20歳以上の方を入院させると診療報酬が取れなくなるというような齟齬が生じまして、私たちは診たいけれども、国や、それからいろいろな法律を守るとなると、どこで診たらいいかわからないということが実際にありまして、そうすると、やはり内科の先生たちもどうしても巻き込んでいかないといけない、あるいは在宅であれば、地域の医師会の先生方の協力をいただけないと、絶対に解決できない大きな問題をはらんでおります。そういった意味で、皆さんとその課題を本気になって議論しなくてはならないのではないかなと、思っております。

今日はもう時間ありませんので、問題提起までということになると思いますが、せつかくの機会ですか

ら、皆様いかがでしょうか。

【小山構成員】

医療的ケア児のお話为中心になり過ぎないかというお話で、藤村様や亀井先生からも大切なお話をいただきました。

もう一つ私は先ほど医療系のコーディネーターをチームとして必ず含む必要があるのではないかというお話があったことに戻りますが、医療的ケア児でも、あるいは医療的ケアがない重症心身障がい児・者の場合でも、基本は、その町で生活をするということを支援する仕組み、ということだと思います。どうしてもこの会は、趣旨から言いまして、医療系の構成員が非常に多い訳ですが、現場では、確かに福祉系のコーディネーターにとって、医療的ケアという言葉が出ただけで、たじろいでしまうことがあります。医療的ケアは医療という言葉で始まる用語ではありますが、実はケアということでございます。

これは亀井先生がお詳しいのですけれども、そもそも医療的ケアという言葉が問題になったのは教育の現場であって、医療の現場ではなかったという、歴史的なことがございます。もう一度、私たちがこの重症心身障がい児・者、あるいは医療的ケア児・者、それから他の難病の方々も支える仕組みという時には、もちろん医療はも生活を安定的に送っていくための基盤ではありますが、やっぱり生活を支援するチームということと考えないといけないかと思えます。医療職が上位だとか、福祉系が下位だとか、そういうことではなくて、医療職は福祉に十分な知識がないわけでございますので、お互いに強みを生かす、それから弱みを助けてもらうということで、この障がいのある方々の支援体制を考えていくことが必要だと思います。

亀井先生がおっしゃるように、医師会も大切です。自立支援協議会に医療系の委員が入って、積極的な役割を果たさないといけないと思えます。しかし、落ち着いたのであれば、ずっと背景に退いて、本当に必要な時に大きな役割を担えばよいのであって、バランスのいい支援を地域ですていくということだと思います。

できれば、コーディネーターの養成事業というものも、医療系を充実させることはもちろん必要だと思いますが、福祉職の方にとっても、重要なチャンスとなりますので、そういうバランスのいい視点からお考えいただくと良いのかなと思えます。

私の質問に対して色々発展させていただいてありがたいと思えますが、もう一度、医療的ケアという言葉は医療では始まっているけれども、根本はケアの話をみんなでするので、この会の趣旨はそういうものかなと思えますので、一言付け加えさせていただきました。

【赤坂会長】

小山先生、御説明ありがとうございました。

皆さま、御意見や御質問ございませんか。

【猿舘構成員】

亀井先生の話と決して食い違うことではないのですが、実際に色んな方々にお会いしている中で、今日の構成員のことだけで言えば、幼稚園、保育園や認定子供園の先生方や、支援学校や支援学級の先生方にも構成員として入っていただいているのですけれども、亀井先生がよくおっしゃられるように、知的の

遅れ偏りは全くない子どもさんでも、何かの医療的なケアが必要なお子さんたち、幼稚園、保育園を経過したら普通小学校に当然いらっしゃいますし、支援学級でない子どもさんも、実際に来春、就学予定の子どもさんでそういう子どもさんに私もおつき合っています。そういう子どもさんたちは、知的の部分と関係ないのですが、割と導尿、それから夜間だけの在宅酸素、あと吸入とかストマの方が多いなと感じています。知的に正常であるが故に、支援学校や支援学級には行かないで、普通学級で生活しているといった場合、周りは当然、健常な方々の中で彼ら彼女らは生活しています。だんだん多感な年代になっていく中で、自分の病気や障害を抱えながら、周りの友達や学校の社会の中で生活しているという中で、実はその医療的ケア云々と言うことよりも、すごく繊細なところで本人と家族は悩み始めているという場面に、最近ちょっといくつか立ち会うことがあります。先ほど重症心身障がいの方々のお話も落としてはいけないという話でしたが、少ないかもしれないけども、やはり重症心身障がいの真逆にいる知的な発達の結果そういうのがないけれども、あるいはケアは自分でできるから学校に看護師さんは必要ないよとなっているけども、でも、色んなメンタル的な部分であったり、環境の設定であったり、そういったところでは配慮してあげないと、重いものを背負ったまま、学校で生活していかなければならない子どもさんたちが、実際に私もお会いする中で高校生や中学生でいらっしゃる。普通高校や中学校にもいますので、ここも絶対落としてはいけないと実感しています。質問ではなく感想で申し訳ないですが、以上です。

【赤坂会長】

猿舘さん、ありがとうございます。本当にそのとおりで、例えば一型糖尿で一日何回か注射しなくてはならないお子さんとか、見た目には私たちがわからない、しかし医療的な治療が必要なお子さんたちはたくさんいらっしゃいます。そういった子たちの心のケアも、本当に落としてはいけないことの一つだと思っております。ありがとうございます。

その他にございますでしょうか。

【亀井構成員】

また話題を変えさせていただきます。この会議の話で、古い話も先ほどしたのですけれども、レスパイトの話が以前出たことがあります。その中で、訪問レスパイト事業を立ち上げていただきたい話をずっとしていました。でも、やはりなかなかしていただけないなということ。今までは、重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者支援推進会議の中で、これまで会議で上げてきた課題というものを、簡条書きにして、課題についてディスカッションしてきました。それに対して、今回は随分と趣旨志向が変わって、課題というものが消えています。新しい構成員の先生方もあまりご存知でない方もいらっしゃるのではないかと思います。

レスパイトをどうするかと考えたときに、現実的に病院、福祉施設、高齢者施設でもいいのですけれども、なかなかレスパイトが広がらないという事実もあります。もう一つは、国が実施した医療的ケア児の保護者アンケートの中には、レスパイト事業を活用したいという意見もちろんあるけれども、一方でどうして活用できないかという理由が3つに分かれます。まず場所がないというのが3分の1、それから3分の1に、不安だというものがあります。実際に預けてみたら体調が崩れた経験をしてしまい、結果的には預けられない。この悪循環が全国で起きているのですが、訪問レスパイトであれば預けに行くので

はなくて、自宅で、普段慣れた訪問看護師さんに看てもらおうというだけでいいので、体調崩す可能性は少ないです。自治体によっては、現実に行政サイドできちんと予算を獲得してやれている事業です。ずっとこの会議では話してきていますが、なかったことのように表示しているわけではもちろんないと思いますが、今一度レスパイトのこともちょっとよく考えていただきたいと思います。医療的ケア児支援センターのサイドさえも、今すごく課題として感じてらっしゃるのではないかと考えています。

【赤坂会長】

亀井先生、大事な御提案ありがとうございます。

おそらくこの3年間は、私たちはコロナによってそういった動きが、一旦頓挫をしてしまった事実があると思います。コロナが5類になりましたがまた流行ってきており、在宅でのレスパイトについてもまた動き出していかなくてはならない時期に入ってきているのだと思います。ありがとうございました。

また、これまでの様々な構成員の方から挙げられた課題について、今回は議論が深まるまでは時間がなかったのですが、様々な課題を挙げていただいたと思います。次の会議の時はそれをきちっと列記しまして、一つ一つ議論する時間を持たせていただければと思います。よろしくお願いいたします。

活発な質疑と御討議ありがとうございました。以上で会議を終わらせていただいて、事務局に進行をお返しいたしたいと思います。ありがとうございました。

【事務局 高橋主任】

亀井構成員から御案内のありました研修について、お手元に配付しておりますので、御確認願います。1つが9月3日（日）にいわて県民情報交流センターアイーナ 803 会議室にて開催される第6回医療的ケア児支援者のための支援、もう1つが12月3日（日）に岩手県高等教育会館にて開催される第7回医療的ケア児支援のための支援についてです。御関係者の皆様にお知らせいただければと思います。

【事務局 内館こころの支援・療育担当課長】

赤坂会長、議事進行について大変ありがとうございました。

また、各構成員の皆様におかれましては、貴重な御意見等いただき、ありがとうございます。本日多くの御意見をいただきましたので、次回の会議の際に対応等、回答させていただければと思いますし、また今後の施策の検討にも、活用させていただきたいと考えてございます。

それではこれをもちまして、令和5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・者支援推進会議を終了いたします。

長時間に渡り御対応いただきまして、ありがとうございました。