令和８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　議事録

１　日　　時　令和８年９月９日（水）18：00～20：00

２　開催場所　岩手県公会堂２階 21 号室

３　内　　容

⑴　開会

⑵　挨拶

⑶　出席構成員報告

⑷　会長の選出

⑸　議事

ア　重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者支援に係る県の取組について

イ　重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者に係る実態調査の結果について

ウ　医療的ケア児支援法の改正について

⑹　その他

⑺　閉　会

４　出 席 者

（構成員）

石川健 構成員、小山耕太郎 構成員、米沢俊一 構成員、篠崎毅 構成員、笹生昌之 構成員、亀井淳 構成員、金濱誠己 構成員、中田留美子 構成員、飯島純一 構成員、照井将太 構成員、曽根美砂 構成員、最上一郎 構成員、田代航 構成員、猿舘寛 構成員、遠藤和彦 構成員、室岡美幸 構成員、松本新 構成員、瀬川文彦 構成員、藤島紀子 構成員

（欠席）

本村啓介 構成員、齋藤桂一 構成員

（オブザーバー出席）

大力聡美 様

５　議 事 等

【事務局　鈴木　こころの支援・療育担当課長】

定刻になりましたので、ただ今から、「令和８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・療育担当課長の鈴木と申します。議事までの間、司会進行を務めさせていただきますのでよろしくお願いいたします。

はじめに、小原保健福祉部長より挨拶申し上げます。

【小原　保健福祉部長】

本日は、御多忙中のところお集まりいただきまして誠にありがとうございます。また、構成員の皆様には、日頃から本県の障がい福祉施策に御協力を賜り、重ねて感謝申し上げます。

本会議は、平成 28 年度に、重症心身障がい児・者の支援の推進を目的として設置し、その後、改正児童福祉法に基づく医療的ケア児に対する支援体制の充実を図るための協議の場としても位置づけたものであり、医療、保健、福祉、保育、教育等の多くの関係者の皆様に御参画いただき、課題の抽出やその解決方策について御意見をいただいてまいりました。

昨年度の会議では、本日の議題にもなっております、今後の支援施策の検討の基礎資料とするための「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」の経過報告や、「障がい児歯科の取組」についてを議題とし、構成員の皆様から様々貴重な御意見をいただいたところです。

本日の会議では、「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」の結果を御報告させていただくとともに、「医療的ケア児支援法の改正」などを議題として予定しております。

構成員の皆様には、重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者支援について、それぞれのお立場から忌憚のない御意見をいただき、今後の政策立案等に生かしてまいり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。

【事務局　鈴木　こころの支援・療育担当課長】

次に、本日御出席の構成員の報告に先立ち、構成員の退任に伴い、今回、新たに構成員に御就任いただいた方がおりますので、紹介いたします。

岩手医科大学の石川構成員でございます。

独立行政法人国立病院機構花巻病院の本村構成員でございます。本日は御欠席です。

独立行政法人国立病院機構釜石病院の笹生構成員でございます。リモートでの御出席です。

公益社団法人岩手県看護協会の中田構成員でございます。

岩手県特別支援学校連絡協議会の最上構成員でございます。

アイライン岩手の会の室岡構成員でございます。

盛岡市保健福祉部障がい福祉課の松本構成員でございます。名簿は御欠席となっておりますけれども、リモートで御出席いただけることになりました。

滝沢市健康こども部こども家庭センターの藤島構成員でございます。リモートでの御出席です。

どうぞよろしくお願いいたします。

御出席の構成員、御欠席の構成員につきましては、事務局より事前配布しております名簿の記載により代えさせていただきます。その他、事務局職員、関係室課職員については、時間の都合上、お手元の名簿をもって御紹介にかえさせていただきます。

次に会長の互選に移ります。

「岩手県重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者支援推進会議設置要綱」第５第１項の規定により、会長は構成員の互選により選任することとなっております。構成員の皆様、会長の互選に当たり、御意見はございませんでしょうか。なければ、事務局から御提案申し上げてよろしいでしょうか。

僭越ながら、事務局から御推挙いたします。岩手医科大学小児科学講座特任教授　石川構成員に

お願いしたいと存じますがいかがでしょうか。
それでは、石川構成員に会長への御就任をお願いしたいと思います。
次に、議事に移ります。
議事の進行につきましては、「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、石川会長にお願いいたします。

【石川　会長】
岩手医大の小児科の石川と申します。よろしくお願いいたします。
赤坂教授が医学部長になったこともあり、私にお役が回ってきて申し訳ないのですが、重心障がい児・者の方と、医療的ケア児・者の方の支援を推進する会議だということを認識しておりますので、そこにちゃんと効果が出るような形の会議にしていきたいと思っております。ぜひよろしくお願いいたします。
それでは事務局の方から、県の取り組みについてご説明をお願いできますでしょうか。

【事務局清川　主事】
障がい保健福祉課の清川と申します。私の方から、資料 1-1 に基づき、重症心身障がい児者及び医療的ケア児者の支援に係る県の取組について説明させていただきます。
では早速ですが、資料 1-1 をご覧ください。まず、「１主な取組概要」について、主な取組をピックアップして説明させていただきます。まず、「⑴岩手県重症心身障がい児・者及び医療的ケア児・者支援推進会議の設置」について、本日こちらの会議がこの支援推進会議に当たるものですが、重症心身障がい児者それから医療的ケア児者に対する支援体制や方策などを検討する協議の場として設置してございまして、例年開催しているものになります。関係機関・団体の皆様には、御意見等ちょうだいする機会を様々設けていただいておりますが、こちらをメインにまずは行っているという形となります。
２つ目は「⑵岩手県医療的ケア児支援センターの運営」ということで、こちら大きな柱となっている事業でございますが、令和３年度の医療的ケア児支援法の施行を受け、令和４年度から岩手県医療的ケア児支援センターを設置しております。業務内容としては、相談支援等業務と人材育成業務の大きく２本柱で取り組んでおります。こちらについては、のちほど説明させていただきます。
３つ目として「⑶短期入所受入体制支援事業」です。こちらは、短期入所事業所で重症心身障がいの方や医療的ケアの方を受け入れる場合の報酬加算補助や医療機器の整備補助を実施しております。
４つ目は「⑷実態調査の実施」ということで、県ではこれまで、重症心身障がいの方や医療的ケアの方の実数把握やニーズ調査を継続して実施し、その結果を施策の検討や事業展開に活用しております。令和７年度には、重症心身障がい児者と医療的ケア児者の実態調査を実施しておりまして、本日の議題にもなっておりますが、調査結果について皆様に報告したいと考えております。
次に、２ページ目をお開きください。医療的ケア児支援センターにおける相談支援業務について説明いたします。参考としまして、資料 1-2 と 1-3 もご覧いただければと思います。こちらは、社

会福祉法人新生会みちのく療育園メディカルセンター様に委託をさせていただいておりますが、まずメインとして、医療的ケア児やその家族からの相談に対応するとともに、市町村や支援機関への助言やフォローアップを行っており、在宅移行支援や就園・就学に関する相談など、多様なニーズへの対応を行っています。令和７年度の相談は220件と、令和６年度、令和５年度と比べて減少しておりますが、これは、地域での支援体制が整い、地域の中で課題解決ができてきたことによる一つの成果であると考えております。

また、センターの公式LINEを活用し、医療的ケア児者や家族に対して、県や関係機関の情報を直接、迅速に発信しておりまして、情報が必要な方に確実に届ける仕組みとして活用しています。

さらに、「I care パーク」という名称で当事者同士の交流会を開催しています。医療的ケア児や家族が交流し、情報交換や相談ができる場として実施しているもので、支援者とのネットワークづくりにも役立っております。今年度は先月８日に紫波町オガールで開催したところでございまして、超党派の方を講師にお招きし、医療的ケア児支援法の改正についてご講義いただいたほか、当事者や支援者でグループディスカッションを実施しました。

加えて、NICUを退院する医療的ケア児が円滑に在宅生活へ移行できるよう、岩手医科大学附属病院のNICUカンファランスにも定期的に参加しています。

それから、支援者向けにはICCC勉強会を開催し、地域の支援体制づくりや支援者同士のネットワーク形成を進めております。

さらに、市民公開歳を通じて、広く県民への理解促進にも取り組んでおります。今年度の市民公開講座は、９月25日から26日にキオクシアアイーナで開催いたします。

そして、資料には記載していなかったのですが、今年度は医療的ケア児支援センターの評価を行うこととしております。センター設置からおよそ４年が経過しようとしているところでございますので、一度これまでの取組を評価し、今後の運営に生かしていこうとするものです。

次に、３ページ目をお開きください。「医療的ケアアドバイスチーム事業」について説明いたします。この事業は、医療的ケア児とその家族が身近な地域で必要な支援が受けられるよう、医療関係者による助言体制を構築するものです。具体的には、各圏域において医師や看護師などの医療関係者に、市町村の自立支援協議会などの協議の場に参加していただき、個別のケースについて医学的な視点から助言を行っていただくという仕組みでございます。医療的ケア児の支援では、保健や福祉、教育だけでなく、医療との連携が不可欠であることから、地域における多職種連携を進める取組として期待されております。こちらの表を見ていただくと、これまで８つの医療機関からこちらの事業への参画に同意をいただいております。今年度については、現在、地域の協議の場の実態調査を行っておりまして、そちらの調査で協議の場における困りごとや医療との連携不足などの課題を把握した上で、どこの圏域にアプローチしていくのがよいかを検討した上で、引き続き基幹病院を中心に働きかけを行ってまいりたいと考えております。

続いて、４ページ目をお開きください。「短期入所事業所開設促進事業」について説明いたします。現状としまして、医療的ケア児者を受け入れる短期入所事業所は、依然として不足している状況にあるため、県では、医療的ケア児支援センターの機能を活用しながら、事業所開設の促進に取り組んでおります。具体的には、病院や診療所、近年では介護老人保健施設などに対して、経営シミュレーションなどを示しながら開設を促すなど、市町村や事業所、家族などを対象にショートス

テイ勉強会を開催しております。現在の進捗状況ですが、現在、一関市にある施設において開設準備が進められており、近々開設される見込みとなっております。また、矢巾町や八幡平市にある施設においても開設について御検討いただいている状況ですので、市町村と連携して引き続き伴奏支援していきたいと考えております。県内の短期入所事業所は、福祉型が２か所、医療型が７か所の計９か所となっております。このうち、これまでの働きかけにより、令和７年８月には花巻市で１か所、令和８年４月には雫石町で１か所、新たに開設されておりますので、引き続き地域のニーズをとらえながら事業所への働きかけや参入見込のある事業所の発掘などに取り組んでまいりたいと考えております。

次に、５ページ目をお開きください。医療的ケア児支援センターにおける研修・人材育成業務について説明いたします。こちらは、社会福祉法人岩手県社会福祉事業団様に委託をさせていただいておりますが、医療的ケア児等コーディネーター養成研修を実施しております。これまでに延べ200名以上の方がこの研修を修了されておりまして、今年度については記載の日程で開催予定でございます。また、「⑵医療的ケア児支援者育成研修」については、センター事業の位置付けではないのですが、岩手県看護協会様に委託をさせていただき、訪問看護事業所などで医療的ケアを提供する看護職の方を対象とした研修を実施しておりまして、今年度は記載の日程で開催しております。

以上、県の主な取組について説明を終わります。ご清聴いただきありがとうございました。

【石川　会長】

清川さんありがとうございました。

この後ろに付いている医療的ケア児支援センター事業報告書等は、その詳細について書いてあるということで別途ご参照くださいということでよろしいですか。

はい。ありがとうございます。

すごくたくさんの事業をやっていただいていますので、見ていただければいいかなと思います。

あと先ほど小原部長さんが言っていましたように、この会は支援する方々の支援を推進する会議なので、ぜひ県にこういうことをやっていただきたいというご意見があったら、室岡さん、いかがでしょうか。こういうところをもうちょっとやって欲しいとかご意見はないでしょうか。

【室岡　構成員】

個人的で申し訳ないのですが、短期入所の件なのですけれども、我が家の場合息子が福祉型の受給者証でして、医療的ケアがあるので医療型には入れない、短期入所できないということで、断られ続けて受入れ先を探していたのですが何年もなくて、福祉型の方も今これを見たら県内２ヶ所だけということで、４月から雫石町の老健さんにお世話になろうかなと思って申し込んだところでした。

ただ、福祉型であっても、医療的ケアがある子がたくさんいると思いますので、その辺入所できるような施設をもう少し作っていただければと思っています。すいません個人的なところでした。

【石川　会長】

ありがとうございます。
確認ですけど、福祉型は医療的ケアがあっては駄目ということですか。

【室岡　構成員】
うちの場合朝と夜の浣腸と、夜間だけの酸素なのですけれども、夜に看護師さんがいないとか、看護師がいなくても入所はできるけれども、動ける医ケア児なので見守りが必要。見守りができないのでうちでは無理ということで、全部断られ続けていました。
雫石のはーとぽーとさんは老健なので、看護師もいるし大丈夫ですよということで、今ならしをやろうかなと思って、まだ１回しかやってないのですけれども。
児童の施設というところではＯＫをもらったところはないです。

【石川　会長】
ありがとうございました。
後で医療的ケア児と重症心身障がい児・者の実態調査も出ると思うのですが、結局その短期入所のところで福祉型と医療型があって、医療的ケアが増えているという現状にはなっているので、県にはそういう施設をどんどん拡充していってほしいというお願いということでよろしいですか。
遠藤さん、いかがですか。

【遠藤　構成員】
守る会の遠藤です。
実は者の方、要は 18 歳の壁のところなのですが、者の方でどうしても入所したいという方は結構多いのですが、県内の入所施設見てもほとんどすべて満床状態で、入所待機という形で待たされている方が多いですが、今の状態を考えると新しい施設をどうのこうのという話よりも、今ある全体の資源などの色々なものを有効に活用し対応するといった方向に、まずは持っていってほしいなというのが一つあります。
やはり盛岡地域はまだ良いですが、どうしてもこれが沿岸とか県南とかは、すごく地域格差を感じているのが実態です。そういったところの改善を何とかお願いしたいと思います。

【石川　会長】
ありがとうございました。
入所というのは短期ではなくて長期入所というところですよね。
ぜひ、岩手県の方々には、支援を推進していただくようお願いしたいと思います。せっかくの場ですので、ご発言がある方忌憚なく、せっかく皆さんお時間を割いていただいているので、ここでちゃんと実効性のあるものをどんどんやっていかないと時間の無駄なので、どうでしょうか。
猿舘さん、何かありますか。

【猿舘　構成員】

岩手県障害者地域生活支援事業連絡協議会の猿舘と申します。

資料の1−1の中では、一つは室岡さんがおっしゃられました、４ページの短期入所事業の開設促進ということで、先ほどお話の中にありました、介護老人保健施設のご協力が始まったということで、これも非常に大きなことだと思っておりまして、過去においても、障がいの子供、大人の方々の支援を障がい福祉の枠の中だけで考えるのはもう無理があると。

やはり介護のサービス資源の力をもっとお借りするべきだということをずっと言い続けてきたので、ぜひぜひこれに関しては推進していただきたいということが一つと、それから５ページ目のところに、研修・人材育成業務ということで、私自身も医療的ケア児コーディネーターとして、盛岡市のコーディネーターを務めさせていただいておりますが、もう令和元年からいくと、トータル300人を超える方がコーディネーターの養成研修を受けていらっしゃいます。

しかし未だにに、市町村においてはコーディネーターが配置されていない市町村があるようです。また、実態としては、配置が直営、いわゆる、市町村の行政の中の方もいらっしゃれば、盛岡の場合は、委託で民間の私どもが受けておりますけども、そうしたときに、市町村によって、コーディネーターの配置を誰にどういう人にお願いするかというのもそうなのですけども、配置はしたけれども、町の仕組みの中でまだ機能できていないという状況が時々感じられます。実務において、他の市町とのやりとりをさせていただくこともあるのですが、なかなかそのコーディネーターはどなたですよとなっていても、そこと市町の福祉、あるいは子供に関わるセクションがうまく繋がっていないということで、コーディネーターが単独の状態で動けないでいる、あるいは機能しない、機能できないでいるというところがあって、その辺は県の支援センターの方でも色々とサポートしていただいているのですが、やはり県としても、コーディネーターを置いていますからいいですよねではなくて、それが機能できているかどうかということを、やはり市町村に対しても色々とご助言ご指導いただければ、もっといいのではないかというように思っております。以上です。

【石川　会長】

ありがとうございます。

質問ですが、介護保険におけるケアマネージャーみたいなのが、障がい福祉のコーディネーターというイメージですか。

【猿舘　構成員】

私自身も相談支援専門員、いわゆる障がい福祉のケアマネージャーでもあるのですけども、石川先生おっしゃるケアマネージャー、いわゆるサービスを使われるショートステイであれば、あるいは通所のところ、ヘルパーさんを使うときの直接のサービスのマネジメントをしていらっしゃるコーディネーターさんもいると思うのですけど、行政の方でコーディネーターをやってる方はそこはなさらないので、本当に関係するとこにつなぐというところで、つないだ先にいわゆるケアマネージャーの相談支援専門員がいて、マネジメントをするということになるかと思います。

私自身も両方の顔を持っているのですけども、今のところは、その相談支援専門員さんに本来であればつなぐという、病院からお家に帰ってくるその流れの中で、訪問看護師さんであったり、相談支援専門員さんであったり、通所のところにつなぐという役割で動いているのですが、その辺の

仕組みが町によっては全く違うということが見られるので、同じにとはいかないのですけども、その町のサイズや町の仕組みに合った仕組みづくりというのが、まだまだうまくいってるところ、うまくいっていないところがあるということを、肌感覚で感じていたので申し上げました。以上です。

【石川　会長】
ありがとうございました。
大力さん、コーディネーターですよね。補足ないでしょうか。

【オブザーバー　大力　様】
岩手県医療的ケア児支援センター相談窓口でコーディネーターをしております大力です。
コーディネーターさん、各自治体に配置されているのですけれども、やはり直営の方だと保健師さんが役割として担われている方が多くいらっしゃいます。
ただ、保健師さんは通常業務の中でコーディネーター業務もしなくてはいけないというところで、かなりのご負担ではないのかなと感じています。
また母子保健の方の保健師さんですと、主にお子さんを担当されている方が多いということと、あとは外部に委託している自治体もあるのですけれども、子ども発達支援センターのような業務をされているところに委託しているところですと、やはり、就学前のお子さんを中心に担当されているというところで、今回法改正で、大人の方も対応をするっていうことになった場合に、業務として子どもしか担当してないので、ちょっと大人は難しいですというところが、実際に出てきているというのが今の課題だなと感じております。

【石川　会長】
ありがとうございました。
県でも介護老人保健施設で短期入所を行っていただくなど、いろいろやっていただいているので、今色々な意見いただきましたので、ぜひそれが施策に反映できるようによろしくお願いいたします。
他にご意見ないでしょうか。ありがとうございました。
それでは、次に進めさせていただきたいと思います。
昨年度実態調査をしていただいたところなので、それについて、ご説明をお願いいたします。

【事務局　清川　主事】
それでは、資料 2-1 と資料 2-2 に基づき、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説明いたします。
はじめに、資料 2-1 の「１経緯」をお開き願います。これまで岩手県では、重症心身障がい児者、医療的ケア児については、それぞれ別の時期に調査を実施してきましたが、重症心身障がい児者と医療的ケア児者を同時期に一体的に調査したことはありませんでした。なお、医療的ケア者については今回が初めての調査となります。また、家族会から調査実施のご要望をいただいたことも

あり、令和７年度に専門部会を立ち上げ、対象者の定義や調査依頼先などを部会で検討した上で、昨年 12 月に今回の調査を実施したところでございます。また、次の議題で触れさせていただきますが、今後、医療的ケア児支援法の改正が予定されております。改正法では、医療的ケア児のみならず、医療的ケア者や重症心身障がい児者にまで拡大されることから、県内の対象者数や実態を把握することが重要となっております。

ここで、資料 2-2 の１ページ、２ページをご覧ください。まずは、今回の調査の概要を説明いたします。目的としましては、支援対象者の実態把握を行い、今後の入所や在宅での支援を検討するための基礎資料とするいうところです。それから、もう一つ意図としましては、県の施策に係る、国や財政当局への予算要求の材料とするといったこともございます。文章としてなかなか明記はできないのですが、どうしても数値で提示しないと納得していただけない部分というのがありますので、調査結果を基礎資料として活用したいと考えております。

「２調査対象者」については、調査対象機関において把握している重症心身障がい児者及び医療的ケア児者で、重症心身障がい者は 18 歳未満で障がいが発生した者、医療的ケア者は 18 歳未満で医療的ケアが必要となった者で、令和７年 12 月１日時点の調査としたところです。

調査対象機関については６に記載のとおり、病院のほか事業所や入所施設にも幅広い調査をさせていただいたところです。

次に、この調査結果を見ていただく上でご留意いただきたい部分なのですけれども、「４重症心身障がい児者の定義」については記載のとおり、定点観測という意味合いから、引き続き過去と同じにさせていただいたところですが、大島分類については、３歳未満は医療機関においても正確な判断ができない場合があるとのご意見をいただきましたので、今回の結果はあくまで報告のあった機関が判断したものであることに留意する必要があります。

また、「５医療的ケア児者の定義」については、児童福祉法に基づく費用算定の基準を参照しておりますが、例えば、⑥ネブライザーには、毎日吸入している喘息の方が含まれる、⑧中心静脈カテーテルには白血病や炎症性腸疾患も含まれる、⑨皮下注射⑩血糖測定にはⅠ型糖尿病も含まれる、⑬排便管理には慢性便秘で毎日浣腸している患者も含まれる、⑭痙攣時の坐薬挿入は頻繁に発熱時に痙攣を起こす熱性けいれん複雑型も含まれるなど、医療的ケアでも細かな範囲を明確にしていないとのご指摘をいただいたことから、一部、軽度な医療的ケアを必要とする方は含まれない場合があることに留意する必要があります。

そして、２ページ目をご覧いただきまして、中段辺り「超重症児、準超重症児」の定義としては、診療報酬の取り扱いを参照しておりますが、超重症児及び準超重症児における外来時の診療報酬の加算はないため、長期入院している方は、重症児の判断が可能であるが、外来患者については主治医以外の判断は難しいとのご意見をいただいておりまして、こちらもあくまで報告のあった機関が判断したものであることに留意する必要があります。このような点に留意の上、調査結果について見ていただければと思います。

こちらの資料 2-2 は結果の詳細となりますので、再度、資料 2-1 の１ページ目に戻っていただきます。「３調査結果の概要」です。まず全体像として、今回把握した対象者は、重複を除いた実人数で 1,074 人でした。内訳として表のとおりですが、重症心身障がい児者については 773 人で、前回調査より 134 人多く把握されました。医療的ケア児は 347 人で、こちらも前回調査より 94 人多く把

握されております。また、医療的ケア者については、今回初めて調査したものですが、451 人ということで、医療的ケア児を上回る人数が把握されたところです。それから、重症心身障がい児者及び医療的ケア児者のおよそ４割が盛岡圏域に集中していることも特徴となっております。さらに、対象者のおよそ６割が、重症心身障がいと医療的ケアの両方に該当していることが明らかとなりました。

２ページ目をご覧ください。次に、項目毎に見ていきたいと思いますが、まずは重症心身障がい児者についてです。重症心身障がい児は 225 人でした。平成 30 年度調査と比較すると 21 人減少しています。一方で、重症心身障がい者は 548 人となり、平成 27 年度調査より 155 人増加しています。児と者を合わせると 773 人となり、前回の全体調査の 639 人と比較して大きく増加しています。また、入院・入所と在宅の割合ですが、グラフを見ていただければと思いますが、かつては在宅生活が中心でありましたが、今回の調査では入院・入所の割合が多くなっていることがわかります。

さらに児と者で見ていくと、下の「ア重症心身障がい児」のところで、年齢構成を見ると、児では０歳から８歳までの割合が低下し、12 歳から 14 歳にかけての人数が増加しています。さらに、平成 30 年度調査と比較し、入院の割合が増えていることがわかりました。これは医療の進歩によって、重い障がいがあっても成長し生活を続けられる児が増えたことや、医療の進歩による高度なケアを必要とする児が増えたことの一つの表れと考えられます。

一方、重症心身障がい者ではどうなっているかというと、３ページ目です。年齢構成としては、若年層ほど人数が多く、平成 27 年度調査と同様の傾向となりました。加えて、どの年齢層においても増加しています。また、生活の場については、入院・入所と在宅の差が狭まっている傾向です。

続きまして４ページ目をお開きください。次に、医療的ケア児者です。医療的ケア児について、今回把握されたのは 347 人で、令和４年度調査から 94 人増加しており、37％を超える増加となっています。医療的ケア者は今回が初めての調査となりますが、こちらもグラフを見ていただくと、入院・入所の数が増えていることがわかります。

児者で見ていきますと、まず医療的ケア児の年齢別では、０歳から２歳が 65 人と最も多いものの、３歳以降の各年代にも幅広く分布しており、医療的ケア児の年齢層が広がっている状況が見て取れます。これは、重症心身障がい児と同様に、医療の進歩による長期生存が進み、小児期から成人期への移行者が増加していると考えられます。生活の場については、65.7％が在宅生活となっていますが、令和４年度の調査からは在宅の割合が減り、入院・入所の割合が増えている傾向です。また、実施されている医療的ケアを見ると、令和４年度調査では経管栄養と吸引が突出していましたが、今回は、酸素療法が 119 人と最も多くなっています。なお、経管栄養と吸引は引き続き上位となっています。

続きまして６ページ目をお開きください。超重症児・者及び準超重症児・者についてです。児は 106 人、者は 110 人把握されております。児については、令和４年度調査より 13 人減少しているものの、９歳から 11 歳、12 歳から 14 歳の割合が増加しています。また、者については平成 27 年度から増加しており、医療の進歩により超重症の状態で長期間生活される方が増えていることが示唆されています。さらに、生活の場を見ると、重症度が高くなるほど人工呼吸器や気管切開など高度な医療的ケアが必要となり、入院・入所の割合も高くなる傾向が見られました。

以上が今回の調査結果の概要となりますが、次の７ページ目です。「課題」のところですけれども、今回の調査結果から、重症心身障がい児・者、医療的ケア児・者ともに増加傾向がみられ、それに伴い、医療的ケアの実態も多様化していることが把握されたところです。

対象者の多くが盛岡圏域に集中していますが、一方で県内全域に対象者が存在しており、こうした方々が住み慣れた地域で安心して生活し続けられるよう、在宅支援の充実を図ることが重要であると認識しています。

今回、成人の数についても多く把握されたことから、今後は児への支援だけでなく、成人期を見据えた受入体制の整備・拡充など、支援体制の強化が必要であると考えております。

最後に、「今後の対応」のところです。今回の調査結果を基礎資料としまして、今後の医療的ケア児支援法の改正を見据え、有識者の皆様からの御意見をいただきながら、課題に対する具体的な対応等を検討し、市町村や関係機関と連携して必要な支援を実施していきたいと考えております。また、今回の調査ではニーズ調査というのは実施していないのですが、前回平成 30 年度に実施しておりますので、今後ニーズ調査の実施や実態調査の継続についても、検討していきたいと考えております。

それから、当初こちらの会議に報告した上で、正式に公表する予定で考えておりましたが、冒頭に説明させていただいたとおり、今回の調査において、調査範囲や定義付けが明確でなかったことなど、調査方法が適切ではなかったというご意見をいただいているところでございます。とはいえ、実態調査に当たっては、部会の方々に多大な御尽力をいただき、調査対象機関の皆様にも大きな負担をかけて実施したものであることから、県としてはいずれ公表はしたいという思いでおりますけれども、例えば、冒頭に説明した調査結果を見る上での留意事項について、今回はこういう調査ですといった注釈を入れた上で公表するか、または、これはこのまま公表とするか、あるいは、結果が適切なものか検証した上で改めて公表とするか、構成員の皆様からご意見いただければと思います。

以上で説明を終わります。ありがとうございました。

【石川　会長】

清川さんありがとうございました。

今県の方からご説明あったかと思いますが、ご意見ないでしょうか。

遠藤さんどうぞ。

【遠藤　構成員】

実態調査お疲れ様でした。

部会の方でも多分報告はしていると思うのですが、今回のこの実態調査、聞くところによると 1700 ぐらいの箇所に依頼しているということなのですが、実際に調査の回答率はどのぐらいだったのかがまず一つ。

それと、今回の調査を含めてですね、今後こういった調査を県でやるよりは各市町村がきっちり数を把握した上で、県で全体を取りまとめるという形がいいと思うのですが、県としても、各市町村に今後そういった人数把握とかいうものをきちっとやってもらえた方が、県で調査するというの

は大変なことだと思いますので、各市町村が人員管理をするという方向でやっていただけると、非常に県の方も楽だと思いますんで、よろしくお願いします。

【清川　主事】
ありがとうございます。
今回、照会数としましては 1702 ヶ所に対して照会をしておりまして、回答については、そのうち 188 のところから回答いただいている状況でございます。
調査方法についてなのですけれども、今回調査していく中で、結果として、市町村でそもそも人数を把握していないと言った市町村もあったというところもありますので、確かにその市町村で支援をしていく、地域で支援していくという観点からは、やはり市町村の方できちんと実態を把握していくことが重要だと県としても考えておりますので、今後の調査の継続も含めて、市町村と、様々意見交換していきたいなと考えております。

【石川　会長】
ありがとうございます。他にないでしょうか。
なければ僕の方からいいですかね。先ほどから文句を言っているのは私なのですけど、一つは、1702 のうち 188 しか答えていない中、答えているのは割と医療機関なのですよね。
私これに関わったのですけど、90 ぐらいしか出てこなかったのですけど、資料 2－2 のところの 5 番、医療的ケアの定義というところに 15 項目あるのですけど、これを全部事務の人に出していただいた結果、90 だったのが 300 にはね上がりました。ですので、各医療機関でもそうですし、どういう人を抽出したいのかという意図が伝わっていないので、残念ながらこの会の趣旨と違うのじではないかなと思うのですけど、私たちが診ているような糖尿病の方もこれに含まれます。学校に行って、普通に遊んで暮らしていて、糖尿病の人が医ケアじゃないということではないのですけど、ちょっと意味合いが違うのかなと。あと私が診ているような、導尿が必要だけど日常生活は普通にできるような方も含まれている。
あと、ネブライザーは毎日喘息があるから吸入はするけど、学校に毎日元気に行けるとか、あとは熱性痙攣があって座薬を入れるというような子も含まれるというところで、本当に何がしたかったのかというところを明らかにするべきかなということと、あともう一つは重複がないかどうかというところ。この調査は市町村とか学校にも行っていますよね。ですので、重複してる人が入ってないかというところで、これをもとに県の施策が決まってお金が動くというのは非常に危険だなとすごく思っていて、回答率も 1702 送って 188 しか来てないということは、全数調査できていないということもあるのではないかなと。
この支援者会議は、医療的ケアと言っていますが、先ほどの糖尿病の人とか、導尿してる人が軽いというわけではないですけど、そういうものの対象ではないのではないかなというところはあって、むしろ重症の超重症児とか準超重症児とか、あと重症心身障がい児・者の方の話なのじゃないかなと。あと大島分類４とかで切ってしまうと、歩けて走れてる方で精神発達の難しい方とかもいらっしゃって、そういう人達を置いてけぼりにする調査になってないかなと。
他の市町村とか東京都とか、他のところがそうやっているからやったというのはいいのかもしれ

ないですが、本当にこれでお金が動いて、施策が動いて、本当に支援を必要としてる人に支援がいくのかというところが疑問で、せっかくやったので公表すべきだとは思うのですけど、ちゃんと検証した方がいいのではないかと私は思っていて、それは皆さんいかがですか。

【亀井　構成員】

この調査、本当に毎回大変な思いをして県の担当の方がされていらっしゃるのを直接お伺いしており、このデータを出すのは実際すごく大変なことと思います。

漏れなくという意味では、広く浅く拾っていく必要が当然あって、先ほど石川先生から導尿はちょっと違うのではないかという発言あったのですが、導尿を外してしまうと導尿をして学校に通っているお子さんたちは、それを医療的ケアとしてカウントされないことになってしまうので、当然ここでは導尿は入ってくるわけです。それから、立って歩いているお子さんたちで気管切開しているお子さんたち。重症心身障がい児・者、医療的ケア児と言ったときに、寝たきりのお子さんだけを想像されるのでは困るわけで、やはり軽度のお子さんたちも拾わなきゃならないです。一人一人の医療的ケア児あるいは医療的ケア者のイメージが、実は一人一人違うのではないかというのは、こういう調査をする上での大きな課題ではないかと思います。

例えば座薬です。国の調査がこのような統計の出し方をしてるというのも、全くその通りで、日本小児神経学会に所属する小児神経専門医同士で話題にしたときも、座薬はどういうふうにカウントしていますかとなります。座薬は、熱性痙攣のお子さん、学校でてんかんがあって痙攣があり座薬を入れましたみたいな方も医療的ケアにカウントするのですかということに関しては、やはり私の中では、個人的にそれはちょっと違うだろうなと。

そのため、一人一人の捉え方、医療的ケアというものに対する捉え方がちょっとずれると、どうしてもデータが出てこないかなとは思います。私自身は、他県のデータ見るときに、どういう定義をしたのか、読み取るときにどういう注意点が必要かということを、必ず確認したうえでそのデータを見ていきます。

それから、例えば、座薬のことや、あとは先ほど言われたインスリン注射。インスリン注射は、私は個人的には医療的ケアに入らないのではないかなとずっと思っています。でも、国の統計上、インスリン注射も医療的ケアに入れて、結果、糖尿病のお子さんたちも学校では医療的ケアだよねということで、看護師の体制が整っていないと、さてどうしようということが起きる。古くはそんなことなかったですよね。むしろ普通の小学校に就学して、インスリン注射をしている子も特に問題とされなかったことを考えると、逆行した面もあるのではないかと思います。

色々問題がありますが、大事なのは、人工呼吸器管理を受けている方が実際にはどれぐらいいるかなということに関して言えば、ほぼ正確な数字が出たのだろうなと思っています。
ですから、こういうデータを見るときに、一人一人のデータの見方は違うと思うのですけれども、各県でどれだけ重症のお子さんたちがどこにどういうように管理されていて、それに対して各県がどのように支援しているかというところを、私は、それぞれのデータを見ています。かなり曖昧なデータになっている部分と、極めて正確なところとあるとは思いますが、せっかくデータを取った中で、そこは注釈入りで公表したほうがいいのではないかと思います。

まだ私の頭の中でもクリアになってないので、他の先生方の意見も聞きたいと思っていました。

【石川　会長】
ありがとうございました。非常に細部にわたるご意見でした。ありがとうございました。
そうですね、私が思っている感じのところをかぶせて訂正していただいたので、小山先生いかがですか。

【小山　構成員】
繰り返しになりますけれども、実態調査部会の方々、そして県もそうですし、何よりも先ほどのお話でわかってきたかと思いますけれども、医療機関のドクター達の負担の大きさも含めて、共有できたのではないかなと思います。
そういう様々な方たちの努力によって得られたデータの中で、信憑性の高いものとそうでないものというのが混在しているということも、おそらく今までもそうだったと思いますので、個人の意見といいますか、座薬はどうだとかということは別の次元の話であって、学会でお話され、学会として国にデータを取るときの統一した方針等を話すべきであって、全国的にこの医療的ケアの項目については、インスリンの注射も含めて、医療的ケアとして扱っているということで、それによって、かえって学校生活が大変になったお子さんもいるかもしれませんけれども、実際には昨年度の市民公開講座では、インスリン注射を必要とするためにどんなに学校で苦労されていたかという、ご本人とご家族がみんなの前でお話をして、多くの共感を得たところでもありました。やはり、医療的ケアについてですけれども、決められた項目でカウントされているので今回それに従ってやっているということです。基本的には私は、解釈上の注意を明記した上で公表していかないと、そもそも今まで、平成 27 年度からの積み上げてきた事業そのものの、何て言いますか、公表してきた事業がありますので、その流れで言うとこれについて公表しない理由はないのではないかと思います。
それから、これは公に文書にはできないということだと思いますが、基本的にこれによって国からの予算がついているのは間違いないことなので、例えば、在宅療養に対しての国の今の財政の投入というのはかつてないほどになっておりますので、今、医療的ケア児の支援というのは、実はその財源をもとにしているというのが現実です。ですから、根拠となる数字はやはり、中身の濃淡はありますけれどもそれをちゃんと表記した上で話しておかないと、発言する力がなくなってしまうというのは、実際にあるのではないかなと思います。
一つだけ私聞き漏らしたというか、導尿のことで先生方ご心配されていたのは、導尿が過大評価・過小評価されている、そこはちょっと理解できなかったのですが。

【石川　会長】
導尿されている方が色々いらっしゃって、立って歩いて自分でやってる方もいらっしゃるので、友達から導尿していることも知られないような方もいらっしゃいますし、あとやっぱり、誰かの介助があって車椅子で移動して、自分で導尿するという方もいらっしゃり、あと看護師さんにしていただくというのもあるので、日常生活を送っていて就労もされている方とかもいらっしゃいますので、すごく色々なことを含んでいて、これは私のイメージが悪いのだと思うのですけど、ここの会

は、そういった超重症児とか重症心身障がい者の方を支援する会なのだと思ってきているので、その趣旨に合うのかなというのは私の意見でした。

【小山　構成員】

今、先生がおっしゃっているのを伺っていて思い出したことがあります。

それは、過去の令和４年もそうですし、平成 30 年のときもそうだったかもしれませんけれども、調査が来るのがわかっていても答えたくないご家族がいたっていいますかね。これは医療的ケアに限らないと思いますが、その方たちの意識も変わってきている可能性もあると思うのです。今回答えた方もいらっしゃるのではないかなと思うのですね。その辺りも、結果的に本当に困っている方が取り上げられないということは、何とか避けなきゃいけないかなと思うのですね。

すでにご存じだと思いますけれども、国の方の医療的ケア児の推定も推定値なのです。今までは、医療的ケア児は２万人と言われていて、一番新しいのは２万 1000 人まで増えていたと思いますが、今回の改正、医療的ケア児支援法の改正のときに推定されている数は、医療的ケア児は２万人。者になった医療的ケア者は２万人。そして、ＡＬＳのような成人期に医療が必要になる方がまた２万人で６万人。プラス、医療的ケアが必要でない重症心身障がい者の方、児・者の方が１万人ということで、おそらく７万人を対象とする法律だろうというように、埼玉の先生の調査等が基になっておりますけれども、あるわけです。そういったものとの全国的な推定値との岩手県の比較ということもしなきゃいけないかと思うのですね。

いずれ問題があることは非常によく皆さん今回はっきりしていただいているので良いと思うのですが、特にどういったところを注意してみないといけないのかを、わかりやすく説明していただいた上で、やはり公表する方向でお話いただくのがいいんじゃないかなと思っております。ありがとうございます。

【米沢　構成員】

今の議論とまたちょっと違います。川久保病院の小児科の米沢です。データのことでちょっとお聞きしたいです。

４番の医療的ケア児の令和４年調査と今回の調査で、いわゆる令和７年の調査で、３年の間でやった調査ということでいいですか。非常に増えていますよね医療的ケア児がね、90 人ぐらいですか。この増えた理由がなぜかということと、もう一つ、入所が令和４年 20.2％で、今回 34％、ケア児の入所が増えたのは、入所施設の充実があったからなのか、それとも、在宅が大変になって、それで入所になっているのか、データ的に令和４年のデータがちょっと合わない感じはするのですよね、253 人の 51 人っていうのは、20％なのですけど、突然 118 人に増えるという、入所がこれだけ増えるというと、キャパが増えたかどうかというのをちょっとお聞きしたいです。

【事務局　清川　主事】

ありがとうございます。

今回令和４年度の調査と比べて、医療的ケア児が 94 人増えているといったところで、３年程度で 94 人増えているというのは、単純な数の増加とは言えないのかなと思っておりまして、医学の進歩

によって助かる命が増えたというところもあるかと思うのですけれども、それに加えて、今回の調査で調査対象期間を結構広めに拡大したよいうところもあって、令和４年度に、医療的ケア児支援法が成立し、それに伴って今までケアされてこなかった、把握できていなかった医療的ケア児の子たちが把握されるようになってきたというところも、大きな要因なのかなと考えているところでございます。

入所についても、増えているというところで、その入所施設の充実という意味もあるのかなとは思うのですけれども、やはり助かる命が増えたことによって、医療の進歩で高度な医療が必要な方々が増えて、在宅では見切れないといったことも考えられるのかなと思いますけれども、あくまで県の考えだったので、そこら辺は皆様からご意見伺いたいなと思っております。

【米沢　構成員】

私は３年でケア児の入所ベッドが増えたとは思えないというのが一つと、今言ったようにおそらくこの今回の調査が、令和４年よりも結構充実した形で網羅されているのかなということで、確かに全部の回答率が 10%弱ちょっとでもある程度調査は浸透して、私はもうずっと平成 25、6 年から委員で会議に出ていて、その都度の調査は欠点はあってもどんどん全体把握は進んでいるのではないかなと思って、本当にご苦労さまですということを言いたいと思います。それと、やっぱりさっき言った医療的ケア児のベッドが増えてないのに入所率が上がるというのは、ちょっと不思議だなと思いながら質問しました。

誰か、これに回答できる先生いらっしゃいますでしょうか。

【石川　会長】

私が気合い入れたからだと思います。多分最初に出てきたデータ 90 ぐらいだったのですが、医療的ケアを全部拾うと言ってやったので。小山先生言われたように、そういう医療的ケアが大体定義されてスコア付けされているので、そういうのもあって拾いやすくはなったかな。ただ拾った結果、大変だったなという。

【小山　構成員】

実際には私この議論を聞いていて、あるいはメールのやりとりを拝見していて思ったのは、やはり圧倒的に岩手医大が診ているので、岩手医大の数字は非常に正確に出ているのだろうと思うのですよね。

あとは、皆さんからお話があったように、認知が進んできて、医療者側もこれは医療的ケアと取っていなかったというのを、今回繰り返しこの項目が出てきて、それをちゃんとカウントしているとか。

石川先生でも、あるいは亀井先生でも、インスリンの注射は医療的ケアと個人的には言えないのではないかと思ってらっしゃる医療職がいっぱいいるわけですので、そういう意味では、認知がされてきているということだと思います。それはおそらく全国でもそうだろうというように、岩手だけのことではなくてですね。そういう背景が基本にあるのではないかなと。

入所されていた重心の方でも、これは医療的ケアだったのだというように、認識されてきている

可能性があると思います。突然入所したわけではないと思います。

【石川　会長】
　室岡さん、このデータを見てどう思いますか。

【室岡　構成員】
　正直、医療的ケアの定義、ケア児・者の定義を見て、うちなんかも大丈夫なのか、この調査に回答していいのかなというのがありますね。ケアが軽すぎていいのかとか。実際先生方おっしゃったように、どこまでが医療的ケア児・者なのかというのを今お伺いしていて感じましたし、色々な個人の意見があるとは思いますけれども、もう少しわかりやすく、どこまでがこの医療的ケア児・者に入るのかというのを、素人として見ればわかりやすく説明して書いていただければ、答える側としてもありがたいかなというところはあります。はい。

【石川　会長】
　ありがとうございます。
　ちなみにですけど清川さん、188 の回答をしたところって、この 1 から 10 までのどこが一番多かったのですか。資料 2-2 ですけど、調査対象機関というとこ 1702 やって 188 出たと言われましたけど、１の病院とか、それとも市町村なのかそれとも学校なのか。回答したところで一番数が多かったのこの 1 から 10 までのうちどこですか。

【事務局　清川　主事】
　まず市町村からは、すべての市町村からご回答いただいているというところがあるのですけれども、実数でいきますと、４ページ目をご覧いただければと思うのですが、一番上の回答数というところ、こちらが回答数の実数というところになっております。分母が違うので、ちょっと見づらいとは思うのですけれども。

【石川　会長】
　わかりました。ありがとうございました。
　でも、把握していない市町村もあると言われたので、把握していないという回答があったということですか。

【事務局　清川　主事】
　そうです。

【石川　会長】
　それはどのくらいありますか。
【事務局　清川　主事】
　今正確には出てこないのですけど、２～３つぐらいですかね。

【石川　会長】
　ありがとうございます。
　市町村で把握するときは何で把握するのですか。身障手帳の数とかですか。
　医ケアは、病院じゃないと把握できないのではないかと思うのですよね。市町村が、患者さんたちを把握する方法っていうか、どうやってやったのかなって。

【事務局　鈴木　こころの支援・療育担当課長】
　障がい福祉サービスとしてご利用いただいている方々は、受給決定しているので多分市町村で把握できていると思うのですが、医療的ケアだけで、市町村で把握できてないっていう可能性はあると考えています。
　市町村で、医療的ケア児支援コーディネーターを置いていただいて、フォローしていただいてるので、取り組みに濃淡はあると思うのですが、市町村からの回答がないようなお子さんも含めていらっしゃると思うので、調査の結果についてはフィードバックして市町村に把握していただきたいなというように思っています。

【石川　会長】
　放課後デイとか使うと、医ケアのスコア表を出しますよね。

【猿舘　構成員】
　行政の人間ではないのですが、盛岡で最初に令和４年に盛岡市で全数把握をしましょうということでやったときに、今ご指摘の通り、療育手帳と身体障害者手帳と、盛岡市の場合は中核市なので、小児慢性特定疾病の医療費の受給受けている方とかでやったのですけど、これでも漏れるのですよね。
　石川先生おっしゃられたように、身体障害者手帳にもまだ該当していない、ましてや療育手帳はまだ取っていない、小児慢性特定疾病でもないけれども医療的ケアがある子はたくさんいます。盛岡の場合でどうしたかというと、その他に日常生活用具、例えばたん吸引器を給付するとか、パルスオキシメーターの給付をするとか、それから福祉サービスを使うと言ったときの聞き取りの中で医療的ケアが必要だ、あるいは特別児童扶養手当の申請の診断書の中で確認するということで、決して手帳だけでは絶対把握できないです。だからそこの把握の仕方が各自治体で多分バラバラだと思います。

【石川　会長】
　わかりました。ありがとうございます。
　でも、放課後デイ使うときにスコア表を出すでしょう。あれは市町村にいかないのでしょうか。

【猿舘　構成員】
　あれは市町村にいくのですが、事業所さんが医療的ケアのある方をお受けしていますよというこ

とで得られる報酬の仕組みを使うかどうかなので、医療的ケアの子どもさんを受けているけども、医療的ケアの判定スコアはうちの事業者は必要ないよというところもあったりするので、必ず取るというわけではございません。

【石川　会長】
わかりました。

【小山　構成員】
市町村がこういう調査の最前線というかですね、実際の住民の把握ができていないとやはり困るというのはあると思うのですが、一応全国の中で全数調査を先駆けてやったのは千葉県だと言われています。実際に厚労省のホームページに詳細なデータがありますけれども、千葉県と、実は県の方で連絡を取っていただいて、千葉県としてもやはり市町村のデータをもとに県全体でまとめる方がやりやすいということをお話いただいていたはずです。
でも、今、猿舘さんのお話を伺っていると、市町村にも一定のルールがちゃんとないと難しいのかなと思います。盛岡市は多くの利用者さんの把握をされていると思いますけれども、その辺りをせっかくここで議論されているので、今後調査を進めるときに各市町村はどういう方法で調査をするのかという、それも含めて方向性を示すいい機会なんじゃないかなと。どこもおそらく困っているのですよね。ぜひそこまで進めたほうがいいのではないかなと思います。

【石川　会長】
ありがとうございました。
先ほど遠藤さんから出たように市町村で全部と言っていたので、方法だけ示せばやってくれるかもしれないので、そうすると私たちの手間も減るかな。全数把握できて、それがいいデータになっていけば一番いいですよね。
なので、一応それを今回のこの附則につけて出すみたいな感じだとすごくいいなと。次回に生かせて、実際の本当に支援が必要な人の把握になるのではないかなと思うのでぜひ。この検討は今日１回目ですけどまだやるのですか。

【事務局　鈴木　こころの支援・療育担当課長】
当初の計画ではそこの検討予定をしていなかったので、今いただいたようなご指摘をどのように反映していくのかというのについては、会を改めて持つというよりは個別にご相談させていただいて、あとはもう一度ご確認いただくとかそういうようなやり方になるかなというようには思います。

【石川　会長】
わかりました。ありがとうございます。
それでは、附則の文章をある程度作っていただいて、それをメール審議でやるという形でよろしいですか。

それと、せっかくだから、調査したときの分科会ありますよね。そこで調査方法をこういうふうにしたらいいのではないかとか、こうしたら漏れがないのではないかというのを揉んでいただいて、それをまたメール審議でとかで。分科会のトップの人、どなたですか。ではそれは県の方でやっていただいて、方法を次回にちゃんと示せるようにというのと、市町村にお願いできるようにというので、より正確なデータを得て施策に盛り込めるというようなところを、せっかく会議したのでこれでやっていくというのでよろしいですか。

大力さん、大丈夫ですか。意見ないですか。遠藤さん、どうですか。

【遠藤　構成員】

どうですかと言われても、もうやるしかないのではないですか。

【石川　会長】

やれば次はもっといいデータになって、もっと実情を反映しているというところで、いいでしょうか。

ということで、データ公表するに当たって附則の文章を作っていただいて、それをみんなで審議してその上で公表するというところと、あとは次回のために市町村にお願いする調査方法を統一するというところでよいかなと思います。

【猿舘　構成員】

質問で、ちょっと遅くなってしまったのですが、先ほど米沢先生がおっしゃられていた点なのですけど、資料 2-1 の４ページのア医療的ケア児の入院（入所）のところが、令和７年度調査では在宅割合が低下しているということで、結果入院入所が 118 名となっております。資料 2-2 の 14 ページの方にも、同じく 118 名とあるんですが、この入院と入所の具体的な数。いわゆる入院は何名で入所は何名なのかということと、ここの入院入所は岩手県内の医療機関、あるいは岩手県内の施設だけなのかというところが、もしわかりましたら教えていただけたらと思います。

【清川　主事】

今回入院、入所というように調査をさせていただいたのですが、具体的に内訳として入所何人入院何人というようには調査をしていなかったので、そこについてはわからないといったところでございます。

また、具体的にどこに入院入所しているかというところにつきましても、今回その調査対象機関が把握している対象者ということで調査をしましたので、医療機関等であればおそらくそこで入院されている方が報告上がってきているとは思うのですが、市町村や福祉サービスを利用している方であると、複数の箇所から報告が上がってきていたりするので、ここに入所しているという個別の事業所名等は聞いていないので、そこについては不明なところではあります。

【猿舘　構成員】

ここの数字が減ったというのがすごく気になっていて、今日亀井先生もおいでなのですけども、

県立療育センターではやはり、医療的ケアが必要な重症なお子さんの入居入所が当初の想像を超えて受けていただいているということは会議の中でもお伺いしておりました。一方では、こっちは入院と言ったときに、おそらく岩手医大さんが一番多いと思うのですが、行き先、どうしてもお家に帰れなくて、入院を続けざるをえない状況にいらっしゃるといつもお話をお聞きしているので、その状況というのは、本当に帰りたくても帰れる場所がない、そういったご事情を抱えているといういろんな要素があるのですが、ここはちょっと一つ着目しておかないといけないのかなと。

医療的ケアのお子さんは石川先生おっしゃるように、立って歩けて、でも気管切開やっていてとかいう方がすごく多いという体感では思っているのですが、一方で今お話ししたような、入院からどこにも行けずにいるという子どもさん方を、岩手医大でかなり抱えてくださって、いつもこう他県の施設さんとかまで当たってくださっていることを考えると、やはりここの数字は今回の調査をさらにと言ってもそれは難しいのでしょうけども、軽視はできないのではないかなと思って感じました。以上です。

【石川　会長】

ありがとうございました。

少し附則も入れて出していくっていうところで。

【亀井　構成員】

先ほどの米沢先生の発言のところからずっとここのデータを見ているのですけれども、私もどうしてなのかはたしかに理解できないですよね。118 人入院或いは入所というイメージが、私の中には掴めないです。実際そんなにいるかなという気がします。

療育センターももちろん今現在 40 人いますけど、医療的ケアをしなくてもいい子２人とかかな。吸引や導尿の子たちいるので超重症の子だけではなくて、軽い医療的ケアがある子たちがいて、38 人は療育センターでそれ以外どこにいるのという気はします。たしかに米沢先生おっしゃる通り、そんなに増えるわけがないよねという。これどうしてそうなったのかがちょっとデータを１回見せてもらったほうがいいかもしれませんね。

【石川　会長】

もしかしたら入院となっているから、切り取ったのではないですか。この瞬間を。だから、先ほど前の会議でもありましたけど、半年とかその長い期間入院している人と、具合が悪くなってたまたま入院しているところを切り取った人と。結局医大とかに入院してる人は、長期で入院している人もさっきありましたけど、10 人ぐらいいて、ただし、たまたま具合が悪くて入院したというところを切り取ればもしかしたらこういうデータになってしまうかもしれません。

【亀井　構成員】

本当は在宅だけど、ここの 118 に入ってしまっているってこと。

【石川　会長】

可能性はあります。たまたま肺炎になってしまったとか、たまたま尿路感染になってしまったと

いうのを県立病院も拾っているかもしれないし、医大は結構そういう人が多いから、拾っているかもしれないです。

【亀井　構成員】
ここはすごくわかりやすく出せる数字なので、見直したほうがいいかなと思いました。

【石川　会長】
そうですね。ここが大事かもしれない。

【小山　構成員】
今、亀井先生のお話を伺っていて思ったのですが、医療政策室が長い間、５年に一度でしたかね、６月のある日の入院患者を調べる調査をずっとしていました。それは、その日の時点です。長く入院していようといまいと、その日の調査時点なので、この調査方法は医療政策室がやっていた調査と私は同じなのだと思います。ですから、普段は在宅で暮らしていても、体調が悪くて 12 月１日時点で入院してれば、もう入院というようにカウントするような調査ですので、その辺りも注釈としては必要なのかなと思います。
急性期の入院調査を主にしていた医療政策室のデータの取り方を踏襲していますけれども、この場合は慢性的な病態でいる方々の入院という目で見る必要があるので、数字が過大に出ている可能性は、やはりあるのではないかなと思います。

【石川　会長】
そうですね。なので、先ほども宮古病院の慢性入院のデータにも入っていたように、多分、医大でも結構入ってしまっていると思います。
なので、ここは見直せると思うので、先ほど小山先生が言ったように、亀井先生もおっしゃっていましたけど、人工呼吸器を使っている人とか気管切開とかかなりデータとして大事なところだと思うので、入院とかではなく慢性的に入っているというところ、キャパの話も出てくるので。ここは見直して、附則もつけてというところをやりたいと思います。そこも含めてもう１回データを見直させていただきたいと思います。
司会の不手際で長くなってしまってすみません。清川さん、次お願いしていいでしょうか。

【事務局　清川　主事】
それでは、資料 3-1 と資料 3-2 に基づき、来年４月１日に施行される「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の一部を改正する法律」いわゆる「医療的ケア児支援改正法」について御報告させていただきます。既に内容を御存知の方もいらっしゃるかと存じますが、確認の意味でお聞きいただけると幸いです。
資料 3-1 は、左側に現行法、右側に改正法を載せております。資料 3-2 の要約版、イメージ図としてご覧いただければと思います。
資料 3-2 をご覧ください。まず、改正法の目的についてです。これまでの法律は、主に医療的ケ

ア児への支援を対象としていましたが、今回の改正では、医療的ケア児等及び重症心身障害者並びにその家族が、保健医療サービスと福祉サービスの連携による適切な支援を受けられるようにすることが目的とされており、保育や教育、就労支援などの施策を推進することで、必要な支援を受けながら地域で自立した生活を送り、安心して暮らすことのできる社会の実現を目指すものです。この医療的ケア児等の「等」には、医療的ケア児に加えて、医療的ケア児であった者であって、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠であるもの、それから、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠であり、かつ、これにより自立した日常生活及び社会生活を営むことが困難な状態にある者が含まれます。これはどういうことかというと、医療的ケア児が大人になった医療的ケア者のほか、成人後に、例えば交通事故等で医療的ケアが必要となった者の方で、恒常的に医療的ケアが必要となった重度の方も、新たに支援対象に加わるということです。また、重症心身障害者、この「者」には「児」も含まれますが、こちらも支援対象に追加されるものです。

続いて、「２改正内容」のうち主な項目について説明いたします。今回の改正では、国や地方公共団体の責務が大きく拡充されております。まず、新たに施策の実施状況の公表が規定されました。国は支援施策に関する資料を作成し公表すること、地方公共団体は施策の実施状況を公表することとされています。今後は県としても、支援の実施状況を分かりやすく示していくことが求められます。

続いて、保育の分野では、保育所等において、看護師に加え、喀痰吸引等が可能な介護従事者の配置など、必要な措置を講ずるよう求めています。

また、社会的養護に係る体制が新設されました。医療的ケア児や重症心身障害児について、家庭での養育が困難な場合などに、良好な家庭環境で養育されるよう支援することが盛り込まれています。

教育分野では、生涯学習の推進に関する規定が追加されております。学校在籍中だけではなく、生涯にわり学ぶ機会を確保することが新たに位置づけられました。

また、日常生活支援についても内容が拡充されております。具体的には、一時預かり、夜間の居宅サービス、通学等の移動支援、重度訪問看護などについて必要な支援を受けられるよう、福祉サービス事業所への看護師配置などが明記されました。

２ページ目をご覧ください。今回の改正の中でも大きい変更と考えられるのが、この３つ新設が並んでる部分です。まず、切れ目のない医療の提供が新設されました。これは、医療的ケア児が 18 歳を超えた後も、必要な医療を継続して受けられるようにするものです。小児医療から成人医療への移行支援が法律上明確に位置付けられたことになります。

続いて、就労の支援が新設されました。就労機会の確保や職場定着支援、事業主への支援などに取り組むことが規定されています。あわせて、学校段階から就労に向けた準備を進めることも求められています。

さらに、住居の確保も新設されております。地域で自立した生活を営むことができるよう、グループホームなどを含めた住まいの確保に必要な措置を講ずることとされております。

また、医療的ケア児等支援センターの役割が拡充されております。従来の相談支援や関係機関との連絡調整に加え、重症心身障害者への支援、個別避難計画作成への協力、災害時の情報提供が追

加されています。特に、災害対応が法律上明記されたことは大きな改正点と考えております。この医療的ケア児支援センターですが、設置主体に中核市が加えられることから、本日ご欠席ですけれども、盛岡市においても設置できることとなります。

３ページ目をご覧ください。地域支援協議会の設置が新設されました。医療、福祉、教育、行政、家族等が参画し、地域の支援体制整備を進めるための協議の場です。本日のこの支援推進会議とも密接に関係する内容と考えられます。

附則についてはあとでご覧いただければと思います。

主な改正点については以上になります。最後に、今回の法改正を踏まえた今後の対応についてです。今回の改正は、まず「児から者へ」、それから「福祉だけでなく医療・教育・就労・住まい・防災まで」、そして「支援センター機能の強化」が大きな柱となっております。県としては、改めて庁内及び市町村における役割を整理するとともに、支援対象者の拡大への対応として、医療的ケア児支援センターの機能の充実や災害支援体制の整備を図るため、先ほど議論いただいた実態調査の結果や国・他県の動向を踏まえながら、支援推進会議や支援センター運営協議会などで御意見を伺い、必要な体制整備を進めていきたいと考えております。

以上、医療的ケア児支援法の改正について説明を終わります。ご清聴いただきありがとうございました。

【石川　会長】

ありがとうございました。

これについて何かご発言、ご要望とかないでしょうか。室岡さん、大丈夫ですか。遠藤さんは、いいですか。

今日色々出ましたので、ぜひこれを施策の方に反映していけるようにしていただけるとありがたいなと思っております。あと、その他というところでありますか。

【米沢　構成員】

医療的ケア児の教育という面で、保育園と学校にどんどん増えている状況ですけれども、現時点で、学校とか保育園の受け入れ体制の方は、要するに入りたいって言っても入れない子供たちは地域の中でいるのでしょうか。岩手県で学齢期の医療的ケア児の人数が、勘定したら 40 何人いるのですよね。その子たちは、きっちり学校教育を、自分の望んだ形で受けられているかどうか、ちょっと知りたいなと思いました。

【事務局　藤原　首席指導主事兼特別支援教育課長】

学校教育室特別支援教育課長の藤原と申します。ありがとうございます。

まず、特別支援学校につきましては、受け入れは就学の段階で手続きを踏まえて入学しているというように認識しております。

それから市町村、小学校、中学校につきましては、市町村の就学に係る取組がありますので、そこで就学の判定をいただいてというような流れになりますので、希望者が 100％入学しているかどうかというところまでは把握はしていないところなのですが、極力希望に沿うようにということで、その市町村の就学を決定する担当の会議等で、医療的ケア児への対応の仕方ですとか看護師の配置

についてとか、そういった情報提供は毎年行っているところでございます。

【米沢　構成員】
　教育は全員受けられているという事ですか。

【事務局　藤原　首席指導主事兼特別支援教育課長】
　就学はしております。

【石川　会長】
　ありがとうございました。他にどなたかございますか。Ｗｅｂで参加の方とかはないでしょうか。よろしくお願います。

【照井　構成員】
　保育協議会の照井と申します。
　現在保育協議会では、どこの市町村でどれくらいの医療的ケア児が入園しているかというのは把握できている訳ではないのですが、やはり矢巾町さんですとか、他にも各自治体で医療的ケア児を受け入れするガイドラインというのはできているはずなので、ニーズに応じて受け入れしたいところなのですけれども、どうしても各保育施設に看護師が常駐しているということが難しい状況です。やはり施設長としては、どうにかここの地元の保育施設で受け入れたいという気持ちはあるのですが、やはり一番は看護師の配置というところが大きな課題になってきて、子どもが少なくなってきて園の運営というところも考えていく中で、本当は地元、うちで受け入れしたいという思いがあっても、どうしても看護師の配置というところが大きな課題になってくるといった状況があります。

【石川　会長】
　ありがとうございます。
　先ほども出ていたように、医療的な短期入所と福祉的な短期入所があるという話だったと思うのですが、そこも含めて、介護保険のサービスを使った取り組みも出てきているので、そういうところを進めていただければ、医療的ケアが必要であっても短期入所ができるということでよろしいですよね。

【亀井　構成員】
　今、会場ではあまり声が聞こえなかったものですから、正確にはわからなかったのですけれども、米沢先生が就学に関しての質問と、もう一つ保育園に関する質問されたので、それで保育園についてご説明いただいたのだと思います。
　保育園の方では、なかなか看護師の確保に課題があって、受け入れが進んでいないというようなことの趣旨だと思います。よろしかったでしょうか。

【照井　構成員】
　はい、そうです。法改正があって介護士さんでも柔軟に対応できるというような改正があると、保育の方でも柔軟に対応していけるのかなと思います。導尿が必要なお子さんを一時保育として受け入れをして、今通常の小学校に入学しているというお子さんもおりますので、ぜひそれぞれの地元でその子たちを育てていくということは、引き続きしていきたいなと思っています。

【石川　会長】
　ありがとうございます。

【亀井　構成員】
　今の中のポイントにやはり看護師だけではなくて、看護師以外にも、例えばたんの吸引ひとつとっても研修を受けていただいて、その研修の中で一人一人の医療的ケアが進むといいなと私も思いますね。今導尿の話もされたと思うのですが、やはり看護師だけではなくて介護職も、これから法律の中できちんと制度設計されるといいのではないかなとたしかに思いました。ありがとうございます。

【石川　会長】
　ありがとうございます。
　他にどなたかご発言ないですか。
　あと、今問題になっている車椅子の話をここでしてもいいですか。ちょっと時間ないですけど、いいですか、亀井先生。

【亀井　構成員】
　石川先生から車椅子の話題が出たのですが、今、岩手県立療育センターで生活介護の補装具としての車椅子の作成をストップさせてもらっています。
　詳しくわからないとどういう意味なのという感じで、おしかりを受けるところかもしれませんけれども、これは日常生活補装具というものと、それから治療用補装具というものとでは、医療保険と福祉サービスとで制度が異なります。
　療育センターで対応できなくなっているのが、福祉サービスとしての車椅子の話です。治療用補装具は引き続き、こちらで対応しています。日常生活補装具としての車椅子、大人の場合は岩手県福祉総合相談センターにある身体障害者更生相談所で対応します。日常生活補装具の窓口は市町村で、大人は医師の意見書を、基本的には病院で書く必要がなく、身体障害者更生相談所で対応します。一方で小児の場合は、医師の意見書、あるいは身体障害者手帳でその障がいの程度がはっきりとわかる場合は医師の意見書は不要で、市町村の窓口で対応していくというのが基本的な国の指導、厚生労働省の指導になっています。
　岩手県立療育センターの現状で言えば、日常生活補装具としての福祉サービスとしての車椅子を病院で対応すると、そのときの医療費は取れず、あくまでも再診料しか取っていないです。治療用補装具だと別なのですけれども。そのため、整形外科の保険診療枠を潰してやっているというよう

な状況で、本来保険サービスでやらなければならない業務を待たせて、そちらに対応しなければならないという点も問題になります。

もう一つ、将来的には療育センターへの整形外科医の派遣が、大学の方からは難しい可能性があって、常勤医がこの先もしかするとゼロになるかもしれません。今全国的には肢体不自由児施設という言い方で言うと、旧肢体不自由児施設、医療型障害児通所施設なのですが、58 か所あって、そのうち整形外科医がゼロの施設は４か所あります。岩手県立療育センターもゼロになるかもしれないというところもあって、もしそのような体制になった場合は、今度は治療用補装具もどこで作るかというような課題が数年後におきます。

者はとりあえず大丈夫な体制なのですが、児の整形外科の体制整備のことをどう考えたらいいかなというのを、非常に憂慮しているとしか今は言えないです。ありがとうございます。

【石川　会長】

ありがとうございました。

今後のことも含めて車椅子の福祉のサービスと医療の方と分けて、患者さんが困らないようにフローを作っていただきたいなというところが一つと、長期的には整形外科医の確保というところが大事になってくるので、患者さんが困らないようにというところが一番大事かなと思うので、それを進めていっていただければありがたいなと思います。

【小山　構成員】

質問ですけれども、結局今療育センターとしてはできないということでストップされているということですよね。そうすると、それは今、必要な方にはどこの誰がやっているのでしょうか。

【亀井　構成員】

これは先ほど言った通り、制度上は市町村が窓口ということになります。治療用補装具は、指定医療機関が窓口です。医療機関が窓口、一方で福祉サービスの補装具は市町村が窓口で、その市町村が責任を持って、業務をどこに回すかということをやっていかないといけないのですけれども、そこの流れが実は全国的な課題なのですが、うまく動いていないというのはあります。

【小山　構成員】

課題があることはわかりましたけれども、現実問題として、市町村がそれをできれば、全然困らないのでしょうけれども、石川先生がおっしゃった通りで、現に作ってもらえなくなったら困る方がいるのなら、それは体制の整備の話とは別の次元で、患者さんが困ったら困るということだと思います。

ですから、建前はわかりましたけれども、実際に市町村が代わりに作ってくれるというようにご家族が理解できるのか、現実はそうでなくて、誰かがどこかで業務をするのであれば、しっかりと議論を進めた上で方針の変更をされるべきではないかなと。

今日伺って改めて全国的な課題だったことはわかりました。しかし、現場で、福祉サービスとしての装具の整備を待っている方がいるのであれば、誰かがやるでしょうではないのではないかなと

思います。

【亀井　構成員】
　生活補装具としての車椅子は、治療用補装具ではないという点が一つあります。そして、その車椅子を作るのは補装具屋さんなので、市町村が窓口になって、市町村が補装具を必要とする方に求めるのは、意見書、あとは現実的には車椅子の業者さんが、ほとんどの装具の仕様書を書きますので、書かれたものに対してあとは主治医がそこにサインを入れる、ハンコですね。名前も書かれた状態で普通は皆さん持ってくるので、それとは別の意見書というのを求められる場合はあり得るのですが、実際には身体障害者手帳で代用されるので、意見書を不要とすることが可能ですね。市町村でその辺りが困る場合は、市町村はどこに助言を求めるべきかというと、身体障害者更生相談所ということになります。
　この流れが、必ずしも、岩手県立療育センターでなければならないというような業務では全くなく、今まで受けてきたのですが、それが難しくなっているから致し方なく、県と相談した上で、当然岩手県立福祉総合相談センターは県の業務の担当する機関ですので、事前に一方的にやめたというわけでは全くなく、今回はこういうような考え方でよろしいですかということで、動いたものです。

【小山　構成員】
　わかりました。

【石川　会長】
　多分長期的な制度の整備というとこころですよね。そこが一つと、あと短期的には目の前の患者さんというところなので、一応、身体障がいの認定が書けるので、私たちとか赤坂先生とかで、医大の患者さんは書いているのが現実的なので、亀井先生のところの窮状もわかるので、患者さんが困らないようにという点と、長期的に整形外科医の獲得というところと、車椅子をお願いしたいときに患者さんが困らないようなフローを示していくというのは、大事なのかなと思います。
　こうした課題もいっぱいあるよというのをわかっていただいて、ぜひそれを解決する会にしていきたいなと思います。
　すみません。今日不手際で長くなってしまいました。
　今日はこれで終わりたいと思いますが、よろしいでしょうか。

【事務局　鈴木　こころの支援・療育担当課長】
　石川会長、議事進行いただきましてありがとうございました。
　また、各構成員の皆様には様々ご意見いただきましてありがとうございます。
　ご意見いただいた中で、特に調査結果の公表に向けましては、やはり再度精査するところもありますし、ご説明できなかったところもあるかと思いますので、追って整理してまた皆様にもご報告するようにいたしますので、その中でご確認いただけたらと思います。引き続きご協力いただけますようお願いいたします。

それでは長くなって申し訳ありませんでしたが、これをもちまして令和８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させていただきます。長時間にわたり、ご意見ご協力いただきまして、ありがとうございました。