

1 日時 令和3年12月16日(木) 18:00~20:00

2 開催方法 Web開催 (Zoom Cloud Meetings)

3 内容

(1) 開会

(2) 挨拶

(3) 出席委員報告

(4) 委員長選任及び職務代理者の指名

→赤坂委員を委員長に選任。赤坂委員長から職務代理者に小山委員を指名。

(5) 議事

**【報告】**

医療的ケア児支援法について

**【協議】**

ア 医療的ケア児支援センターについて

イ 医療的ケア児に係る実態調査等について

(6) その他

(7) 閉会

4 出席者

(委員)

赤坂 真奈美 委員

亀井 淳 委員

小山 耕太郎 委員

米沢 俊一 委員

八木 深 委員

葛西 健郎 委員

板垣 園子 委員

金濱 誠己 委員

高橋 弥栄子 委員

高橋 栄子 委員

照井 将太 委員

高橋 縁 委員

小山田 秀次 委員

猿舘 寛 委員

齊藤 勉 委員

櫻田 真由美 委員

野中 隆 委員

菊池 司 委員

猿舘 睦子 委員

(代理出席)

箱石 悟 委員 (国立病院機構岩手病院 療育指導室長)

(欠席)

木村 啓二 委員

佐々木 美香 委員代理 (国立病院機構盛岡医療センター 副院長)

千田 圭二 委員

土肥 守 委員

植村 生子 委員

(オブザーバー出席)

大力 聡美 委員 (みちのく療育園 相談支援専門員兼看護師)

## 5 議事内容

### 【赤坂 委員長】

はじめに、報告事項につきまして、事務局から説明をお願いします。

### 【事務局 太田主事】

障がい保健福祉課の太田と申します。私の方から、資料1に基づき、今年9月18日に施行された「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」いわゆる「医療的ケア児支援法」について御報告いたします。既に内容をよく御存知の方も多いと存じますが、確認の意味でお聞きいただけると幸いです。

はじめに、医療的ケア児の範囲についてですが、立法趣旨としては、日常生活及び社会生活を営むために恒常的な医療的ケアが不可欠である児童として、18歳以上の高校生等を含むとしています。

立法の目的としては、医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加したことに伴い、個々の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっていることを鑑み、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資すること、安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与すること、とされています。

このことを受けた基本理念として、医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援することや、特に個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援が掲げられております。また、医療的ケア児でなくなった場合の支援等にも触れられております。

この基本理念に基づき、国・地方公共団体や保育所、学校設置者等の責務が明記されております。はじめに、国・地方公共団体の責務としては、医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援、医療的ケア児及び家族の日常生活における支援、相談体制の整備、情報の共有の促進、支援を行う人材の確保などが挙げられております。次に、保育所、学校設置者等の責務として、それぞれの施設において医療的ケアを行うことができる人材の配置が明記されました。

続きまして、協議事項として本日設定しておりますが、都道府県において医療的ケア児支援センターを設置することができる旨が明記されました。同センターには、医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行うことや、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する

業務を行う関係機関等への情報の提供及び研修を行うことなどが明記されております。

その他、政府による災害時支援のための必要な措置など、これまで課題とされてきた事項の多くが今回の法律に明記される形となりました。今後、法の主旨に基づき、県を含め関係主体で様々支援に係る施策を検討していくこととなります。

法条文全文につきましては、添付の参考資料1をご覧くださいと存じます。説明は以上です。

**【赤坂 委員長】**

ご説明、ありがとうございました。

今の説明について、どなたかご質問やご意見はございませんか。

どなたかから出るまで、私の方から切れ目のない支援ということで、医療的ケア児の重い子たちの実態を、共有させていただいてよろしいでしょうか。

皆様に資料が見えているでしょうか。これは、コロナのワクチンを進めるにあたって、より重症のお子さんたちを岩手医大で担当して、ワクチンをさせていただいたのですけれども、その時に保健福祉部から頂いた資料の名前を削除した一覧になります。この方達は医療的ケアの重たい子たちで、ほぼ寝たきり、出来て座位までのお子さんたちで、矢巾、北上、全県いますが、盛岡が多いのですけれども、いわゆる今回の支援法の対象になる医療的ケアの方々になります。

皆様と共有したかった事実は、当院のNICUの出身者はどの位いるのだろうかということをお示ししようと思って調べてみました。そうしたところ、今ここで72人いるのですけれども、このうち、当院のNICUの出身者は28名。つまり、40%は当院のNICUの出身でそのまま医療的ケアの重たい子になっています。

それから、他県で、あるいは他市町村のいわゆる地域周産期センターで、新生児のケアを受けた人は47名でしたので、65%が新生児期の周産期障害、あるいは、その後の障害ということで超重症児となっている事実があります。ですので、切れ目のない支援に関して言うと、早期から関わる必要のあるお子さんたちが殆どであるということです。

もう一つご紹介します。こちらは「わたしのサマリー」ということで、県の医療政策室の大澤さんにもお手伝いいただいて、岩手医大が取り組んでいるものの一つです。これは、切れ目のない情報を、皆様と簡単に共有しようというアプリです。このアプリを、NICUに入院した時点から、お母さん達のご許可を頂いて入れていただき、今のお子さんの状況、産まれた時の状況、それからその後の学習歴。そしてまた、医者の方は医者の方で、治療歴や手帳の有無、今内服しているお薬、利用している訪問看護、そういったものを入力する。こちらにはお母さんたちが入力するバージョンと医者が入れるところと2つあります。このような内容を入れながら、少しでも正しい情報を皆様と共有しようという取組をしています。

亀井先生、よろしく願いいたします。

**【亀井 委員】**

今のエクセルファイル、有難うございます。もう一度出してもらってよいですか。

**【赤坂 委員長】**

ワクチンの事もあったので、全員が含まれていないものではあるのですけれども、こちらになります。

【亀井 委員】

72 人に対して、医大 NICU 出身者が 28 名で約 40%、37.5%ですね。わかりました。

【赤坂 委員長】

どなたか質問、ご意見はありませんでしょうか。

【小山 委員】

みちのく療育園の小山です。

今の 2 つのデータ、わたしのサマリーも含めて、とても大切な情報を共有いただいて有難うございます。この後、恐らく県の方からのご説明があると思いますけれど、支援が NICU 入院から始まる。あるいは、わたしのサマリーが入院中から作られるといいますか、それが一番大切な情報かなと思って受け止めました。よろしいでしょうか。

【赤坂 委員長】

はい、有難うございました。

【米沢 委員】

米沢です。今協議事項のポイントが曖昧で、何を今協議しているのか。さっき発表した法律の全体像に対する質問なのでしょうか。それともこれから支援をどうするのかという話なのですか？

協議のポイントの焦点を絞っていただきたいと思います。

【赤坂 委員長】

今のところはですね、資料 1 と 2 のところで協議していただければと思います。

私の方から、事務局の方にお聞きしますが、県としての支援センターの在り方の説明というのはここでよろしいですか。

【事務局 太田主事】

太田でございます。次の資料 2 の説明が、次第で協議となっておりますけれども、そちらで今のお話をさせていただこうと思っておりました。続けて説明させていただいてよろしいでしょうか。

【赤坂 委員長】

全体を説明いただいてからざっくばらんにお話いただいた方が、確かに何を質問したらよいのかぼやけますものね。委員の皆様、全体的に事務局の方から全部説明いただいて、その後で協議いただくということでよろしいでしょうか。

では、事務局の方から説明をよろしく願いいたします。

【事務局 太田主事】

改めまして太田でございます。

先程のご説明でも重複する内容が多々ございましたけれども、改めまして、資料の2から説明を続けさせていただきます。

はじめに、資料2-1をご覧ください。こちらの資料につきましては、現在実施している県の医療的ケア児等の支援施策と、医療的ケア児支援センターが担う業務の内容を詳細として発出された国の事務連絡というのが、添付している資料の2-2になります。こちらと県の施策を基に現在取組を検討している内容を照合するものになります。それでは資料に基づきまして主な内容を説明させていただきます。

最初に、国の事務連絡1ページに記載がございます「相談支援に関する「情報の集約点」という内容についてです。このことについて、センターにおきましては、県内の相談支援の状況等に関する一元的な情報管理を行うことが基本的な役割として求められると考えております。

次に、「どこに相談をすれば良いか分からない状況にある家族等の相談を、先ずはしっかり受け止め、関係機関と連携して対応する」という記載がございます。市町村や圏域における相談機能と整合性を図る必要性がありますので、第一に、地域の相談先としては、行政、事業所、コーディネーターに相談することを基本とし、その上で分からない場合はセンターへ相談といった2段階の整理とすることを基本の案として考えております。センターで相談を受け付けた場合、個別案件であれば市町村等に情報提供し、地域資源の連携により、現場支援につなげてもらいますが、この場合、市町村や圏域における相談内容ですとか、また対応状況等の具体事例等をセンターであらかじめ共有しておく必要があると考えております。また、開設からしばらくは、地域の相談体制が構築途上であることも想定されることから、当面はセンターが地域の相談対応を受け付けて対応するような役割が想定されることを考えております。

次に、「医療、保健、福祉、教育、労働等の多機関にまたがる支援の調整について、中核的役割を果たすこと」がございます。市町村等における多機関の支援調整ですとか、センターでの調整との棲み分けを明確に調整する必要があるのは先程申し上げた通りですが、「中核的役割」については、①情報の集約点に記載の通りと考えております。

次に、「いわゆるできる規定」と定められたものでありという事もございますが、県の状況を考えますと、そのとおり広大な県土ですとか、地域によって相談支援体制が不十分である声が挙げられている状況を踏まえ、岩手県におけるセンターの設置は必要であると考えております。

次に、国の事務連絡2ページに移りまして、「施設設備・人員基準要件等は定められておらず、そのあり方が制限されるものではない」と記載がございます。このことについて、業務内容等を実現するために必要な人員等を検討する必要がありますが、機能を鑑み、医療的ケア児等コーディネーター養成研修修了者を配置することが望ましいと考えております。

次に、「支援センターで一括して行われることは望ましいが、一方で、各都道府県における実情に照らし、都道府県と支援センターで役割分担をして実施することが現実的な場合も考えられる」という内容です。このことについて、「情報の集約点」となるためには、極力センターで医療的ケア児支援に関する支援業務を担うことが効率的であると考えます。一方で、既存の県委託研修事業、医療的ケア児等コーディネーター養成研修ですとか、こういったものがございますけれど、こちらの実施主体については、引き続き直営又はセンター実施とした割分担が必要と考えております。

次に、国の事務連絡3ページに移りまして、「複数の支援センターを設置する等」という記載がございます。立法趣旨を鑑みまして、センター機能は極力1か所に集中した方がよいと思われませんが、類似で発達障がい者支援センターがございますけれど、こちらは、内陸、沿岸と県内2か所に設置されている例も

あることから、地域の拠点の必要性について議論が必要と考えております。県内における医療的ケア児の数は、平成30年度に県の調査においては、195名となっておりますが、発達障がい児総数より少数であると推測されることから、医療的ケア児支援センターは発達障がい者支援センターの業務量を、同様又は下回ることが想定されるという見解も可能ですが、開設あるいは開設後の運営の中で、他都道府県の先進事例との比較等により検討する必要があると考えております。

なお、複数設置としない場合には、本県の特徴を鑑み、アウトリーチ型の支援に物理的な面積の広さ、そのようなものを条件として、限界があると思いますので、地域における相談窓口、例えば、医療的ケア児等コーディネーターの方ですとか、市町村等の皆さんとの連携をしながら、相談対応及び地域の支援主体との情報共有等においてバーチャル手法の併用が効果的であると思われまます。先程、赤坂先生、亀井先生、小山先生からご紹介いただきましたが、わたしのサマリーですとか、そういったシステムの活用も想定されるところでございます。現時点の想定では、支援センターの職員が地域におけるアウトリーチの支援機能を担わない又は、県で行う必要がない場合、複数設置は不要ではないかと思われまます。

次に、関係機関の調整が難航する場合については、支援センターからの相談に応じて、指定権者として適切な支援を行っていただきたいという内容がございますけれども、こちらのセンターが行う関係機関との調整は、個別の家族の相談に応じて行う医療や保健・福祉・教育・労働等の多機関にまたがる支援の調整と考えております。その中で、難航して、センターが都道府県まで相談するということが果たして具体的に何を想定しているか、整理する必要がありますので、対処方法のスキルを検討しておくことが必要と思われまます。

次に、国の事務連絡5ページに移りまして、「医療的ケアを受ける者のうち引き続き雇用又は障害福祉サービスの利用に係る相談支援を必要とする者」という内容です。事務連絡の内容によると、18歳に達した医療的ケア児が高等学校を卒業した後において、就職が決まっていな方や、17歳までに就職が決定して一度就職したが、離職した方、継続して支援が必要な方も含まれると解することができます。医療的ケア児であった者が、ケア者になった後、何歳までを支援センターの対象とし、成人期への移行支援を実現していくか、検討が必要と考えまます。

飛んで、国の事務連絡7ページに移りまして、研修を行う事ができるとされておりますが、「医療的ケア児等支援者養成研修、医療的ケア児等コーディネーター養成研修」という内容がありますが、同研修は県で実施中のため、今後センターによる実施または県で継続実施するかは検討が必要と考えております。

次に、「所属する医療的ケア児等コーディネーター等、各地域における医療的ケア児等の支援に関する調整を行うべき者と連携しまして、相談内容に対する検討や対応を行うことが期待される」という内容があります。センターで受け付けた相談内容等につきまして、地域への引継ぎ先として医療的ケア児等コーディネーターなどの調整のハブとなる方を基本としまして、その方に引き継いだ後は、市町村又は圏域において、多分野・多職種の連携によりまして、情報共有し、支援へのつなぎを検討してもらう体制づくりが、地域でも同時並行で求められると考えております。イメージとしては、自立支援協議会の構成メンバーによる情報共有体制の構築を想定しております。

イメージとしましては、地域において、この様な多職種の方々へ繋がってこの情報共有を行った上で具体的な支援を検討していくという内容になっております。

以上が資料の2-1に基づく説明です。

続けて 資料の2-3に移りまして、先程ご説明した内容を含めまして、法の要請ですとか、国の事務連

絡、御家族の御意見、また関係者との打合せをこれまでしてきましたが、その内容を踏まえまして、現時点における医療的ケア児支援センターの想定のスキームを説明させていただきます。

はじめに、中心の医療的ケア児支援センターの体制についてです。大きく分けて、「相談支援機能」、「研修・情報発信を含む事務局機能」、「在宅移行に関する助言等」等ございますが、岩手県においては、1つの施設で全て担えるような複合的施設が存在しませんので、現在の案としましては、それぞれの役割に特化した事業所等で機能を担う面的整備を想定しております。例えば、岩手医科大学のNICUに入院した医療的ケア児の方が大部分を占めると、先程、赤坂先生からご説明いただきましたけれども、このことから、左上に記載があるとおり、医療的ケア児の把握とか、在宅移行に関する助言、移行先地域への情報提供を行うため、センターがNICUに入院時のケースカンファレンスに介入した場合におけるアドバイスですとか、チーム医療との連携による、個々の医療的ケア児の状態の把握など、出生・入院時や移行後の支援にセンターが助言等を担っていく面で、岩手医大との関わりが想定されると考えております。

次に、相談支援機能につきましては、センターで相談を受け付ける場合や主治医が所属する医療機関ではじめに相談を受け付ける場合が想定されますが、在宅移行時やその後のライフステージに関する生活に関する相談に、実際に対応する役割が想定されます。例えば、本日ご出席いただいている紫波郡域で医療的ケア児等コーディネーターとしてご活躍されている大力様ですとか、こういった精通した方を中心とした体制構築も案として考えております。

次に、研修・情報発信機能を兼ねた事務局機能についてですが、ここでは大きく、「研修実施」、「各種情報の発信」又「センター運営の業務」が挙げられると考えております。研修については、様々な職種による支援者を対象としたセミナーや研修の実施。法の要請にもあるように医療的ケア児等の支援に基づく広く県民の理解を深めていけるような広報啓発も考えております。その他、医療的ケア児の保護者、きょうだいの方が交流する機会の確保ですとか、県内の医療的ケア児等コーディネーターを対象にしたケース検討や共有、勉強会、地域の支援に関する協議の場への参加についても実施できると、より人材育成や地域格差の是正に寄与すると考えます。

「各種情報の発信」につきましては、バーチャル機能を活用した個々の状態ですとか、市町村行政で把握している医療的ケア児の情報、支援施策の内容、ケース対応事例、地域資源を一元的に把握し、全県で共有するといった内容も考えております。また、こちらの把握の際は、御家族の希望として県で承っておりますが、内陸部ではみちのく療育園、沿岸部では県立大船渡病院といった例で、いわゆる地域で先進的に支援を実施されている機関と連携していくことが必要と思われれます。

その他、家族会と連携したニーズの把握も実現していければと考えております。

このような体制を基本とし、医療的ケア児及びその家族や関係機関の相談対応等を担う形を想定しております。資料2-3の説明は以上となります。

お見せしたい資料がございまして、続く資料といたしまして、先行して支援センターとして開設されている都道府県もございまして、本日、今後の協議の際にもこういった内容を含めながら皆様からご意見を頂戴できればと考えております。

説明の最後に、本日の配布資料ではございませんが、医療的ケア児支援センターの開設に向けました現時点のスケジュールを共有させていただきます。本日の会議や継続する意見聴取・関係者協議を踏まえまして、令和4年度4月から開設準備に着手し、概ね準備が完了した段階で支援推進会議に報告したのち、令和4年6月から10月を目途に開設に至ることができればと考えております。なお、本日を含む推

進会議における意見や検討状況等によりまして、前後する可能性があることを申し添えます。

以上、医療的ケア児支援センターに関する協議のご説明をさせていただきました。

**【赤坂 委員長】**

ご説明、ありがとうございました。

最初に私から一つ質問させてください。

ご家族からはですね、新聞等でこの支援センターが出来るということに関して、いわゆる、支援センターという箱物が出来るのだろうと思って、質問されるご家族が沢山いらっしゃるのですけれども、新たに療育センターのようなセンターが出来て、そこに駆け込めば、全部やってくれるのだろうという質問を受けることが多々あります。そうではないという想定の下でよろしいですか。

**【事務局 太田主事】**

先生が今おっしゃられた通り、既存の施設として、様々得意の分野があると思いますので、岩手県の状況として、先ず資源が限られておりますので、皆様のお力を面的に合わせながらセンターとしての機能を実現していきたいと考えております。

**【赤坂 委員長】**

どなたか委員の先生方、ご質問等ありませんか。

**【事務局 太田主事】**

赤坂先生、すみません。今後、次に資料の3から実態調査というものを協議させていただくのですが、医療的ケア児支援センターの開設の際に関係してくる内容も含んでおりますので、続けて説明させていただいてよろしいでしょうか。

**【赤坂 委員長】**

今のところまででも、ご理解するのが、中々大変だった先生方もいらっしゃるかもしれませんが、引き続き、説明をさせていただく事でよろしいですか。

では、引き続き事務局の方から説明をお願いします。

**【事務局 太田主事】**

続きまして、資料 3-1 から資料 3-5 に基づきまして、医療的ケア児に関する実態調査等に関する説明をさせていただきます。

はじめに、資料 3-1 の医療的ケア児に関する実態調査についてですが、こちらは、平成 30 年度に実施した県の実態調査にならひまして、新たに現在の医療的ケア児の実態を把握すると同時に、先に御説明させていただきました医療的ケア児支援センターの設置に際して、予め相談者となる医療的ケア児ご本人の実情を把握しておくという目的もありました。

内容は、平成 30 年度調査との比較の意味も兼ねて、概ね同様の想定ですが、調査方法として、県の電子申請・届出サービスを活用した電子調査を採用することを検討しております。

今回の調査は、資料 3-2 を御確認いただき、5 の(3)の調査対象機関に記載しておりますとおり、県医師会に加盟している医療機関、県内の障がい福祉サービス事業者等や、特別支援学校、市町村、家族団体を対象として行いたいと考えております。個人を回答者としなない点は平成 30 年度調査と同じですが、今回は、医療機関に小児科以外も含めることや、市町村、家族団体を含めるなど、重複は生じるものの、漏れをなくすことを念頭に置いて決定させていただきました。

資料 3-1 に戻りまして、続くページが実際のレイアウト案です。項目も平成 30 年度と概ね同様で、はじめに回答する事業所等名を記入し、性別、生年月日、年齢、居住市町村、在宅・入院別、手帳有無、障害支援区分、超重症児等の別、医療的ケアの状況、補足事項となっております。回答可能人数につきましては、「01」を一人の単位として、フォーム上は最大 20 名まで記載可能で、超過する場合は個別対応とする形で整理をさせていただきたいと考えております。

次に、資料 3-2 に今回の調査の実施要領を示しております。

はじめに「調査目的」「実施主体」としては、記載の通りとなりまして、調査時点につきましては、実態調査準備が整い次第となりますが、先程ご説明いたしました通り、医療的ケア児支援センターの運営に関する基礎資料として活用も検討していますので、センター設置前の実施を考えております。

次に、「調査対象者」としては、調査時点において記載がある医療的ケアを要する 18 歳未満の方を想定しております。こちらの内容につきましては、今年度改定された医療的ケアの新判定スコアに準拠した内容です。なお、対象年齢につきましては、今回は医療的ケア児支援法が一つのきっかけとなるため、平成 30 年度調査と同じく 18 歳未満としておりますが、法律上は 18 歳を超えた方の支援についても掲げられていることから、年齢や範囲については、検討が必要と思われまます。

次に 5 の「実態調査について」目的は先の説明のとおりで、調査対象としては、4 で説明した条件で、調査前の約 1 年程度の期間で、調査対象機関におけるサービスを提供した方を含むこととしております。

その調査対象機関については、(3)のとおりです。

(4)の調査方法ですが、はじめに県の障がい保健福祉課から掲げる対象機関あて調査依頼文書を送付します。このうち、医療機関、家族団体は郵送により送付し、障害福祉サービス事業所、学校及び市町村は、メールにより送付することを検討しております。調査対象機関は、調査依頼文書に記載する URL 又は QR コードから、パソコンやスマートフォンによりアクセスし、回答する流れを想定しております。

裏面に移りまして、記入方法は記載の通りでございます。6 「回答期間」については、平成 30 年度と同様に 1 か月弱を想定しております。

最後に、「留意事項」として、調査で把握した内容に関する個人情報の扱い等まだ情報共有の範囲などを記載してございます。資料 3-2 の説明は以上です。

次に、実態調査に関しまして、資料 3-2 では定義等の説明資料を添付することを予定しております。内容としては、医療的ケア児の範囲や、超重症児等の判定方法について記載しております。

続きまして、資料 3-4 に基づき、医療的ケア児支援に伴う施策に係るアンケート調査に関する説明をさせていただきます。

こちらのアンケートは、実態調査と同じく法律の施行に伴いまして、県を含む地方公共団体において自主的かつ主体的な取組を検討する必要とされたことに伴い、県でも平成 30 年度の調査で把握された課題に基づく取組を進めているところではありますが、加えて、これまで県で把握していなかった支援ニーズを調査する目的となっております。

構成としては、時間都合上、詳細説明は割愛させていただきますが、問 1-1 から問 11-3 につきましては、基本情報の把握となっております。問 12-1 から問 12-6 が障害児通所支援事業所から保育所等に通う「併行通園」ニーズの把握、問 13-1 から問 13-3 がきょうだい児支援という流れとなります。

問 1-1 から問 11-3 の基本情報については、平成 30 年度のアンケート及び昨年度の新型コロナウイルス感染症に関するアンケート調査を実施しましたが、こちらに基づく内容として設定しております。

問 12-1 から問 12-6 の併行通園については、全国的にも取組例が把握できないことから、ある学術論文を参考に、課題意識及びニーズを導くことができるような項目立てを検討しておりました。問 12-1 で、定義に則り、基本情報の問の中で、障害児通所事業所を利用していると回答した方に、保育所利用の有無を伺い、問 12-2 で、問 12-1 で「利用していない」と答えた方の利用希望を伺い、問 12-3 で、問 12-2 で「利用したい」と答えた方の入園申込経験の有無とその理由について伺います。このことにより、併行通園に関係する課題認識を明らかにすることの流れを目的とします。

続けて、併行通園について、問 12-4 でメリット、問 12-5 は課題、問 12-6 で併行通園を今後促進するにあたって必要な事項を伺い、併行通園の効果や推進するための課題を明らかにします。

問 13-1 きょうだい児支援についてですが、基本情報のところで、問 6 の同居家族の状況で「きょうだいがいる」と回答された方に、保護者の立場としての困りごとを伺いまして、問 13-2 で、その困りごとへの対応を伺ったうえで、問 13-3 で、きょうだい児について必要と思われる支援について伺います。医療的ケア児支援法では、本人のほか家族の支援についても明記されていることから、この調査により、家族支援のニーズを明らかにすることを目的とします。

次に、資料 3-5 に本アンケートの実施要領を示しております。

1 から 4 までは、資料 3-2 の実態調査要領と概ね同様で、5 「アンケートについて」、(2)調査方法に記載の機関の協力をいただき、県障がい保健福祉課から調査依頼文書を送付することとします。協力をいただく期間は、実態調査時と同様、市町村立小中学校を含めている形となります。案内方法は、医療機関及び家族団体には郵送で文書送付、事業所、学校及び市町村はメール送付を想定しております。

県の案内文書を受領された事業所等におきまして、対象の方やご家族に周知していただき、回答の際は、パソコンやスマートフォンにより、調査対象のご本人ですとかそのご家族が調査依頼文書に記載する URL 等から回答することを基本とし、記入できない場合は、ご本人の意向によって、医療機関や施設、事業所等の職員に回答していただくこととなります。

裏面に移り、回答期間については 1 か月弱、7 の留意事項は、個人情報扱いを記載しております。

こちらのアンケートにつきましては、本日委員の皆様より、構成のバランスや内容について様々御意見をいただくことを考えておりますので、引き続き内容を検討していきたいと思っております。現在の想定としては、資料 3-1 の実態調査につきましては、センター開設スケジュールを鑑み、本日の御意見等を踏まえながら、先行して実施し、アンケートは実態調査後の実施となる可能性もあると考えております。以上、協議内容の御説明をさせていただきました。御清聴いただきありがとうございました。

#### 【赤坂 委員長】

ご説明、有難うございました。

内容が盛り沢山になってきたので、不明点等でもよろしいですので、ご意見はありませんでしょうか。

【齊藤 委員】

守る会の齊藤と申します。

二、三確認をお願いしたいのですが、資料の2-1の1ページ目。国の事務連絡の②の件です。「②どこに相談をすれば良いか分からない・・・」とありますが、県の考え方としては、第一に地域の相談先として、行政事業所、コーディネーターいわゆる市町村に保護者の方がご相談すると。それを基本とするとして、その上で、分からない場合は、センターへ相談すると、二段階の県の方の考え方なのですが、私共、守る会の保護者の方から医療的ケア児についてのお話を聞くと、ここに出ているどこに相談すればよいか、どういう方がいるのかと、非常に悩んでいる方がいるので、今支援センターできることで、こういう形で行えるということは非常に有難いのですが、最初に、各保護者が市町村に行き、分からない点などを相談して、そこで解決できないものや対応できないものについては、センターの方に相談し、センターの方で対応するという捉え方でよろしいでしょうか。

もう一点は、岩手県は広範囲ですので、センター1つで、果たしてどのようにして地域の医療的ケア児の保護者の方と、家族のご相談に対応できるかということ。中々難しい面もあると感じます。

先程お話があった、沿岸と内陸に2か所ある発達障がい者支援センターは、人数的に少ないといいますが、このセンターは一つあるいは複数設置が良いのか、その辺りもこれから検討されることと思います。

医療的ケア児に対しての支援センターが出来るのですから、その支援センターの役割は保護者にとって非常に大きく、重大な事と思われます。形だけではなく、実際に色んな地域の保護者の方々が相談できるような、そういうセンターにしていきたいと思います。

特に最初の第一、第二の相談について、県の方のご意見をお聞かせ願いたいと思いますので、宜しくお願ひしたいと思います。

【赤坂 委員長】

有難うございました。それでは県の方から、ご回答をお願い致します。

【事務局 菊池参事兼総括課長】

総括課長の菊池です。ご質問、有難うございました。

最初のご質問ですが、この資料では、第一に地域の相談先として、行政、事業所、コーディネーターに相談することを基本と書きました。これは、将来的な全ての市町村あるいは、圏域にコーディネーターを置くということになっていましたので、将来的にはそのような形を前提に記載しておりますが、まだまだ市町村のコーディネーターも育成が図られていないこともありますし、センターの果たす役割もありますので、直接そのセンターに質問していただいて一向に構わないということでございます。

それから、県土が広いということで、拠点1カ所なのかというご質問でございますが、先程の図2-3でご説明した通り、相談支援機能としては、少し複数にということも視野に入れております。それから合わせてネット、バーチャル、そういうものを上手く使って相談をお受けし、相談に対する回答をするといったようなことも考えております。

【齊藤 委員】

有難うございました。

**【赤坂 委員長】**

今の点に絡んで、私からも一つ質問させていただきます。齊藤さんがおっしゃった通り、ご家族にとって一番困るのは、相談窓口が分かりづらくて、あるいはせっかく相談したのにたらい回しにされて、結局解決しなかったということが起こらないためのセンターだと思うのです。そうすると、将来的に、支援法が施行された以上、いつ頃からどの窓口で相談すればよいかとこのことを明確にしなければならないと思うのですが、例えば、香川県の「ソダテル」であれば、支援センターに電話すればよいということが、書いてありますよね。ここに電話をすればそこから地域へも繋がっていく。青森であれば、県の保健福祉部に、相談をすれば、ここから市町村へも、あるいは必要なところへも繋げてくれる。こういった一つの窓口を、先ずは作らなくてはならないのかと思うのですが、そこに関してはいかがでしょうか。

**【事務局 菊池参事兼総括課長】**

先生がおっしゃるとおり、先ずは、県のセンターを立ち上げましたならば、連絡先を広く周知をいたします。それから、市町村はそれぞれの市町村で立ち上げたならば、そういう市町村の圏域での相談はここで受けますと、順次周知していけばよいのかなと思っております。

やはり対象者の方を把握するのが大事だろうなど。全く知らない人からの相談というのはあまりないのではないかと。そういった意味で、先程の実態調査を先行したいということをお話いたしました。

**【赤坂 委員長】**

ありがとうございます。猿舘さんどうぞ。

**【猿舘 寛委員】**

よろしく願いいたします。

先ず、質問です。資料 2-3 の「医療的ケア児支援センターの想定スキーム」についてご説明があり、左上の点線の囲みの中についても、先程ご説明いただきました。今回の想定スキームという意味では、例えば、「NICU 入院時ケースカンファレンスから支援センターが加わり」とあるのですが、つまり、先程の齊藤委員さんからのご質問でもあったのですけれど、第一義的には、地域の行政、事業所、コーディネーターに先ず相談してくださいというお話と、この想定スキームの左上の、先ず先に県の医ケア支援センターが、その病院の退院前の個別ケースカンファレンスに入って、地域に戻る子どもたちの移行先への情報提供まで行うという、いわゆる病院でいうところの医療オリエンテースと同じような動きをすると取れます。そうすると、資料 2-1 と、2-3 の整合性が取れないと思うのですが、この点はいかがでしょう。

**【事務局 菊池参事兼総括課長】**

有難うございます。お話にありましたように、NICU 入院時からのケースカンファレンスから、支援センターのコーディネーターの方に関わっていただく事をイメージしておりますけれど、やはり、初期段階から入っていただく方が、スムーズな支援ができるといった視点で、このようにしております。それから、第一義的に市町村にというものと、やや矛盾があるというご指摘がありましたが、国の事務連絡に対する考え方ということで整理をいたしました。実態からすると、最初にお話したような、カンファレンスにコーディネーターが関わっていくという形を考えています。

【赤坂 委員長】

私からも補足いたします。

実際にはこの支援法の目的の一つが、親御さんの離職を防ぐことが大きな柱になっていると思うのですが、NICU から退院支援児の子ども達は、ほとんどの方が、待機児童と言ったら失礼ですが、結局医療的ケアが重たくても、入る施設には待機児童が沢山いて、順番待ちになってしまっています。そこも解決しなければならぬと思うのですが、そうすると、結局、親御さんは、離職をして、重症の子達を自宅で看ている実態がありますので、そこをどのように支援していくかはNICUのあたりのところから、一緒に関わっていただかないと理解が難しいかなというところでのNICUのカンファレンスという書き方になっています。ただ、NICU出身者では無い方もいらっしゃいますし、今は二段階立てで、既に医療を受けていてこれから支援を受ける方と、NICUも含めてこれから卒業していった新しく支援を受ける方と、両方の面で考えていかなければならぬかなと思っております。

小山先生、よろしく願いいたします。

【小山 委員】

当事者を代表した齊藤様のご質問、あるいはご意見というのは非常に重要だと思います。一方で、私、長く遠隔医療を推進してきた立場から言いますと、この地元の市町村の支援の方と、全体の支援者を支援するような、今いわれている支援センターのコーディネーター。あるいは、スーパーコーディネーターとそしてNICUのドクターあるいはナースというのは、遠隔システムを使うと、一堂に会したカンファレンスができる状況になっております。先程、赤坂教授からご紹介いただいたようにNICUが多いのですけれども、各医療圏の基幹病院の新生児室にもお子さん達がいらっしゃいますので、その時にもやはり遠隔システムを使って、今日のようなZoomでも良いかと思えますし、既に別のシステムも県の方が整備していただいておりますので、例えば、沿岸の町にいながらコーディネーターの方が、医大のNICUのカンファレンスにも参加できる。そして支援センターのスーパーコーディネーターも同席している。ということが現時点で可能になっているということなので、それを具体的な制度の中に織り込めるといいのかなというふうに思いました。岩手県は広いので、今まで培ってきた資源を、この医療的ケア支援センターでも使えるといいなと伺っていて思いました。

【赤坂 委員長】

ありがとうございます。猿舘さん、お願いします。

【猿舘 寛委員】

先程質問をさせていただき、ご説明があったのですが、今回ご提示いただいた県としての医療的ケア児センターの、全県下の各地域のコーディネーターや関係者に対して、バックアップしたり、アドバイスしたりするポジションのセンターのコーディネーターと、各地の支援者の下の枠のところにいる、各地域のコーディネーターの役割の違いであったり、子どもさんが退院してきてから誰がどの時点でどのように関わるかというところを、もう少し整理いただいた方が良いかと思えます。

今、岩手医大さんでは、何年も前から病院を退院される子どもさんは、地域連携室から必ず各地域の保健師さんに情報提供していると伺っておりますが、市町村によっては、それが母子保健のところで情報

が止まっていて、全くもって福祉の方には繋がっていないという実態もございます。なので、県のコーディネーターと各医療機関の地域連携室さんのタグでもって、お繋ぎ頂ければよいのかなと思います。

先程、県の課長の方からコーディネーターの状況についてのお話があったのですが、1つだけ資料の画面共有させていただきます。

今年度の医療的ケア児コーディネーター養成研修が、先日の日曜日で終了したわけですが、私もファシリテーターを仰せつかって、関わらせていただいているのですが、今日、情報として入ってきたのは、令和元年から、3年度までで岩手県内で134名のコーディネーターが研修を終了しております。平成30年の10月時点で、岩手県内の医療的ケア児のお子さんが195名いらっしゃるという。今は増えていると思うのですが、それに対して、今日現在、134名のコーディネーターが各圏域に最低でも一人以上いるということがわかりました。特に、盛岡圏域・中部圏域・胆江圏域・両磐圏域に多くのコーディネーターがいるのですが、先程県からご説明があったように、センターを作るのも良いのですが、その中で岩手県内でコーディネーターが行政の中で、あるいは地域の仕組みの中で、位置付けられているのは今日ご参加いただいている大力さんがいらっしゃる、紫波、矢巾、釜石これは市の職員さんだと聞いております。宮古、これは自立支援協議会に配置されていると聞いております。県内で3か所にしか公的にコーディネーターは配置になっておりません。なので、134人もコーディネーターの研修を終了しておりながら、地域で位置づけされていないという実態のままでは、県のセンターを作っただけでは無く、各市町村あるいは圏域で、この研修を受けたコーディネーターが機能的に動けるような地域の仕組みを作っていただくということも、同時進行でやっていただかないとコーディネーターにとっても何をしたらよいかという声も、多数聞かれています。動けるような仕組みづくりを県の方で後押ししていただきながら、下記地域で作っていく事も併せてお願いしたいと思っております。

#### 【赤坂 委員長】

猿舘さん、ありがとうございました。

私も全くそう思っていて、岩手には、実はこの様に、各市町に、コーディネーターさんが沢山いらっしゃって、小児科で言えば、災害時の小児科の周産期リエゾンというのがあるのですが、そちらでも17名採っております。ですから資源は結構整っていて、それをスーパーバイズする役割が今回の支援センターだろうと思っております。大変重要な意見をありがとうございました。

米沢先生、よろしくお願いいいたします。

#### 【米沢 委員】

今回のアンケートも含めてですが、先ず、このセンターが来年度スタートするという事で、県は、箱物は考えていないと思うのですが、センターの事業の内容や、スタッフに関して計画があると思うのですが、そのスタッフ内容とか、これからの一年の計画を教えてくださいたいと思います。

もう一つ、私はこの会に最初から関わって、もう15年か、20年経つと思いますが、いつも思うことは、調査結果が繋がってこない。個票、プロフィールが出来れば、どんどんそれに追加して、それから0歳からの流れがわかるのですが、そのデータが次に繋がってきません。これに関して、マイナンバー制度が国で推進しようとしている中で、この医療のプロファイリングシステムを、アンケート毎に積み重ねて、0歳からずっと繋がっていくようなシステムはできないのかなと思うのですが、どうなのでしょう。

**【赤坂 委員長】**

いかがでしょうか。

**【事務局 菊池参事兼総括課長】**

有難うございます。

来年度の体制についてでございますけれど、お話がありました通り、実際、医療的ケア児のコーディネーターとして地域で活動されている方が三人程度と少ないというお話で、その通りでございます。法施行もされましたので、我々も、市町村に対して、コーディネーターの配置を、公的な位置で活動できるようにという働きかけをしております。

最初に担当から説明を致しましたが、相談支援に関して、当面は本日ご出席いただいております、大力さんを始め、コーディネートに力を、お貸しいただける方を中心に、まずは体制を作っていく、その他情報発信等については、県の療育センターにも関わっていただきながら進めることを、考えております。

それから、アンケート調査はするけれど、さっぱり情報がぶつ切りというか、繋がっていないということでしたが、今回は、実態調査のところで、生年月日や住所等お聞きし、個人ごとに情報を把握できるような時点修正をしていけるような感じにしていきたいと考えているところでございます。実態を把握し、その後にそれに基づいた、個々のニーズ把握のアンケートに繋げて行ければと考えております。

**【米沢 委員】**

これは、個人情報が入りすぎてこないかと情報が積み重なりませんか。個票を作ることによって、各市町村、県も全てにおいて、個人情報の件は大丈夫なのですか。

**【事務局 菊池参事兼総括課長】**

そこは、我々も懸念しております。気にはしているのですが、そこは何とかクリアしていきたいと思っております。

**【米沢 委員】**

個人情報の法律をわきまえた上で、是非、各個人の個票を作って、これからは是非とも支援していただきたいと思います。よろしくお願いいたします。

**【赤坂 委員長】**

米沢先生ありがとうございました。小山先生、宜しく願いいたします。

**【小山 委員】**

米沢先生のご質問、ありがとうございました。私は、最近になってこの会に参加させていただいたので、以前の事は分からないで申し訳ありませんけれども、今日もご説明があった、平成30年の195名という実態調査は、医療的ケア児に対する支援の中で、最も大きなステップだったと私は認識しております。今回、同様の調査をされるうえで、更に、この資料3-4でご説明いただいた保護者向けのアンケートをご準備いただいているというのも、米沢先生のご質問のご懸念に直結するような施策ではないかと思

います。といいますのも、この支援センターの一番大切なところ、情報の集約点と、今日何度かご説明いただきましたけれども、それは、医療的ケア児、お子さんの情報の集約というよりも、それを更に進めて、そのお子さん、ご家族を支援する情報の集約ということなのです。ですから、縦糸と横糸を合わせないと支援ができないという事で、この保護者向けのアンケートは非常に優れた内容のものとなっておりますが、個人情報の管理という点では、先程赤坂教授からご紹介いただいたアプリの、わたしのサマリーですが、これは、お子さん、ご家族以外に、多くの医療者、あるいは、保健福祉関連者が共有することになるかと思うのです。そうしないと、子どもから成人に大きくなっていくお子さんを十分に支援できない訳ですから、このサマリーを使うという時に、恐らく、これは赤坂先生がご説明いただくと良いのですが、制度として、個人情報の守秘に関する確認事項であるとか、あるいはこのサービスから離脱する時の条件だとかですね、そういったことまで、制度的にすべて入れたと思うのですけれど、その辺りをご説明いただくと、そのアプリが長軸的にといいますか、成長していくお子さんを、ずっとサポートしていく、大きな役割を担っていくのではないかと。マイナンバーの岩手版という事も言えるのではないかとと思いますが、いかがでしょうか。

#### 【赤坂 委員長】

小山先生、ありがとうございました。

実は、個人情報に関しては、私達の方で、しっかりと個々に同意書を頂いて、賛同いただいた方にアプリを入れていただいて、病院の中で、情報が行ったりいかなかったりということもあるので、しっかりと外来の方に提示させていただいて、もしかしたら、場合によっては病院の方にも通したときに、病院の倫理委員会を通してくださいと。そこまで言われたいかと思うのですが、その辺の制度はきちんと整えていこうと考えております。基本的には、全例で同意書を取得いたします。

齋藤先生お願いいたします。

#### 【齋藤 委員】

一つ、二つ教えていただきたいのですが、資料2-3の想定スキームのところ、最初にあります、関係機関「医療、保健、福祉、保育、教育、労働等」がありますが、この法律の趣旨からいきますと、こういう形の関係機関と連絡を取りながら支援していくことになっていきますが、現実の問題として、先程、ここにありますようにNICUの入院からとなれば、出生時から、保育園・幼稚園・小学校・中学校・高校と、医療的ケア児の支援をするという事ですので、書いてあるとおりにやらなければならないのですけれど、言い方は、県の方に申し訳ないのですけれど、行政の縦割り行政の考え方からいけば、ある部分まではスムーズに行くが、ある部分は動かない実例がありました。今回私が考えるのが、教育関係ですけれど、教育の方と福祉の方との行政の繋がりが中々難しいと。これは、法律によって、幼稚園、小学校に看護師が入る事にありましたけれども、そこについても、実際にやっていく過程では、今までそこまでスムーズに行っていなかったもので、今後、医療的ケア児の支援センターの役割は、非常に重要な各部門、部署にまたがりますので、そこらへんは行政の縦割り行政的では無く、横断的に連絡連携を取りながらケア児の保護者、家庭についての支援をしていただきたいというのが一つ。

それから、資料2-1の、3ページで、国の資料の方からいきますと、5ページですか。ここで対象者であるのですが、「18歳に達した医療的ケア児が高等学校を卒業した後において、就職が決まっていない者や、

17歳までに就職が決定して一度就職したが、離職した者も含まれると解することができる。」支援の対象となるとありますけれど、高校を卒業してからであれば子どもではないので、児童福祉法から外れるのか、そこら辺の取り扱いをどういうふうな捉え方をすればよいのか。附帯決議でこの様になっているということですが、どのような考え方でいけばよいのか、教えていただきたいと思えます。

**【赤坂 委員長】**

有難うございます。では、事務局の方からお願いします。

**【事務局 菊池参事兼総括課長】**

行政縦割りの解消ということでございましたが、委員の方からは、教育の方という提示もありましたが、今回の法律では、それぞれ学校とか、保育園とか、設置者の義務というものが掲げられておりますので、そういった連携というものはしやすくなるというか、やっぴいかなければならないと思っております。

それから、18歳以上になってからということですが、今回、児の法律ではありますけれど、支援については、18歳で終わるというものではなく、経年の無い支援といった視点で、制度とかは変わってまいりますけれど、シームレスに支援できるような考え方で取り組んでいかなければならないと思っております。

**【齊藤 委員】**

ありがとうございました。

**【赤坂 委員長】**

ありがとうございました。

療育指導室長様が手を挙げていらっしゃったようですが、いかがでしょうか。

**【箱石 委員】**

療育指導室長の箱石です。よろしくお願いいたします。

アンケートのところ少し確認だったのですが、保護者向けのアンケートを今後行っていくということなのですが、今、この中身を見ていまして、実は、私の病院は一関にあるのですが、一関の自立支援協議会の方で、既に同様のアンケートを取っているのです。おそらく、市町村の各協議会でも同様のものを取っているのではないかと思います。例えば一関の子ども部会なのですが、ここで取ったのは、令和3年度の医療的ケア児等の現状及びニーズに関するアンケートということで、結構細かいところまで取っていますし、例えばきょうだいのことであったり、日中どこにいるとか、どのような生活をしていきたいとか、親御さんの一番心配していること、不安になっていることとか、そういうことも細かく結構聞いているのです。一関の協議会でアンケートをするにあたって、ここは両磐地域だけなのですが、参考にしたのが、いわてチルドレンズヘルスケア連絡会議というところがあるのですが、この資料を見てみると、岩手県内全域にわたってアンケート、ここに関わるどのような団体が調べていなかったのですが、県内のご家族にかなり細かいところまでアンケートをとっています。盛岡もそうですし、岩手中部、両磐、気仙、宮古、久慈、二戸、そしてその親御さんたちの心の声というか、こんなことまで書いているのだ。ちょっと耳が痛くなる中身のことまで、取っているアンケートもあります。ちなみに、そのいわてチルドレンズヘルスケアの題名が「医療的ケア児

支援法に期待することアンケート結果」ということで、中身もほぼ同じように網羅されているというところもあるので、もしかしたら、各市町村の協議会関係とか、福祉課、そういうところに問合せすれば同じようなアンケートをやっているところもあるのではないかと思ったので、発言させていただきました。

**【赤坂 委員長】**

箱石さん、有難うございます。

私も、今日県の方と、これはどうしてもお話ししなければならないと思っていたのですが、チルドレンズヘルスケア連絡会議は非常に多くの、今回の支援センターに関わるような方々にご参画いただいている会議です。その中で、必ず中心にご家族の意見を置こうということで、ご家族から意見を伺った上で、必要な各班に分かれて、実態調査をしたり、次の活動をということで、今、やっているのですが、箱石さんがおっしゃった通り、様々なところで、様々なアンケートが実はもうされていて、もしかすると、また来たかという形で、ご家族にとっては煩わしく、一度取ったものを情報収集して、二度手間にならないようにというようなことも、この支援センターの役割ではないかと思う中で、チルドレンズヘルスケア連絡会議を、利用すると言ったら変ですけども、巻き込みながら、その支援センターのあり方を考えていく必要があるのではないかと思っていました。

県の方からアンケートの取り方のご意見、どうでしょうか。一斉あるいは、情報収集をしてからやるのか。チルドレンズヘルスケア連絡会議には太田さんも関わっているので、太田さん、ご意見いかがでしょうか。

**【事務局 太田主事】**

私も様々な圏域の協議会等にお招きを頂きまして、そこでワーキングを行っていると同っておりますが、その中で、今後実態として、地域として把握したりとか、ニーズを把握したりするのはどうするのかというのは、ほぼ必ず議題として挙げられております。その中で今回30年度の調査をもとにご提案させていただいたのは、医療的ケア児と言う概念自体が、まだこれからというところもあって、立ち上げのところは、行政が主導でやってきたという経緯が恐らくあってのこの30年度の実施した調査ということもありますので、今回この様な内容を作らせていただきましたが、やはり今後はご家族ですとか、支援者同士の繋がりが強くなってくるところがありますので、やはり細かなニーズの把握という意味でも、もし差し支えなければチルドレンズヘルスケア連絡会議様ですとか、あるいは地域のハブとなる方に、もし調査等されているのであれば、ニーズを把握して集約するという機能が現実的なのではないかと改めて感じたところでございました。

**【赤坂 委員長】**

説明、有難うございました。

その他、皆様、折角の機会ですので、分からない所とか、期待するところとか、ご意見等でよいと思うのですが、いかがでしょうか。亀井先生お願いします。

**【亀井 委員】**

有難うございます。

太田さん、この資料の作成は大変だったろうなと、感謝しております。すごくまとまっていて、それから、アンケート調査も大事だと思います。195名というものすごく大事な結果が今の岩手県にとって生きていて、それが少し古くなったかなという感は否めないなので、私も是非やっていただきたいと思います。先程からい

くつかの発言をお聞きして、それから、この資料の中でも若干気になっているところもコメントさせていただきたいと思います。

1つは、米沢先生からコメントいただきました、個票の作成ですね。個票の作成は、今回のこの資料の中ではあまり話題になっていないのですが、医療的ケア児、特に人工呼吸器等を装着しているような重度の医療的ケア児の災害対策も各都道府県で応ずることと、支援法の最後書いてあります。これを講ずるためには、どこで誰がどのようなケアを受けているのか、その方にどれだけの電源が必要なのかとか、どのような方法で、地域の住民を巻き込んで助けていただくか。最終的には、岩手県各地にある県立病院に運んでいただけるようなシステム化が必要だと思います。その際、必ず個票が必要だと思うのです。

そして、次のお願いが、資料2-1の2頁にある「医療的ケア児支援センターは発達障がい者支援センターの業務量を下回ることが想定される」と書いてある文言があるのですが、その考え方はちょっと違うと思いますので、是非消していただきたいと思います。私がどうしてそう思ったかという、先日、恐らく太田さんもおられたと思うのですが、熊本県の取組で、熊本県の小篠先生の小児在宅医療支援センターでのアウトリーチ型の支援において、熊本県全域ではなく、もう10年前から開始された支援が、やっと熊本市内でアウトリーチできたと、この間言っていたはずなのです。それを聞いていて、この支援センターの業務量は、きっと莫大なものになるのだろうなど、私は思っています。ですので、その次の段落にある「アウトリーチ型の支援に限界がある」これはその通りだと思います。ですから、バーチャルな支援を準備する。ここも大事で、一方で、アウトリーチ型の支援は、実は、恐らく、今相談支援をされている猿舘さんや板垣さんが各地に行き、アウトリーチ型の支援を現実的にしているはずで、それが無理だということでは無く、逆にその市町村ごとの、圏域の教育委員会と福祉と保育園、その現場の保健師さん達も含めて、皆で、1人の医療的ケア児を、どのように育てていけるのか。支えていくためには、どうしても、その場に行きあげないとならないのではないかと、私は思います。バーチャルでZoomで会議が出来る範囲であればよいのですが、実際には、お宅に拝見して、在宅で頑張っているご家族のどういうところに、どういう物品が置かれていて、どういうふうな配置をしたらよいのかという、細かな相談まで、本来はするべきで、本当に莫大な仕事が行っていると思います。だから、この資料はちょっと見直していただければと思います。

齊藤様がおっしゃっていた、保護者にとって、地域での相談が出来るということを目指して欲しい。これは非常に大事な言葉で、私もすごくそう思っています。ですから、いろんな面で、少し認識そのものが甘いのであれば、少し考え方を考えていただきたいと思って発言させていただきます。

#### 【赤坂 委員長】

亀井先生、ありがとうございました。

亀井先生がおっしゃる通りで、恐らく米沢先生もそこをご心配されてスタッフの配置の事に関してご質問されたのではないかと、私も思っております。今いる人達を上手く利用して、岩手ではやっていかなければならないのですが、実際には、一人一人が目いっぱい。結構働いておりますので、その中で、更にどのように人材を捻出するかという事ですね。そこを、県の方ではどのようにお考えでしょうか。

#### 【事務局 菊池参事兼総括課長】

すぐには、専門的なスキルをお持ちの方の養成は難しいので、そういった人材養成も並行して、行っていきながら体制の充実を図っていくというふうにしていくと。お話があった通り、市町村でも、コーディネーター

を是非おいていただく事を進めていただくと。県下市町村と連携を取って、県を挙げて取組んでいかなければならないと思っています。ご意見を有難うございました。

**【赤坂 委員長】**

ありがとうございました。

その他、ご意見・ご質問等ある委員の方はいらっしゃいませんか。

そうすると、新たにどなたか人材を雇うというよりかは、皆さんで協力しながら、立ち上げていくというようなイメージですかね。

**【事務局 菊池参事兼総括課長】**

そうですね。今現在活動されている方に更にというご負担をおかけするような形にはなりますが、何とか、お力をお貸しいただきたいということでございます。とりあえずは、そういった形でスタートさせていただきたいということです。

**【赤坂 委員長】**

ありがとうございます。他にいかがでしょうか。

**【事務局 太田主事】**

差し支えなければ、みちのく療育園の大力様、紫波郡域でコーディネーターとして活動されている中で、具体的に、コーディネーターとはこういった事なのだとイメージをつかみかけている中でございますが、亀井先生が先程おっしゃられた熊本の協議の場でも報告があったのですが、やはり、就園と就学に関する相談が多く寄せられているという例があるということで、確か以前に大力様から、就園に関する相談を対応された経験があると伺ったのですが、その中で、一連の流れを共有させていただく事は可能でしょうか。

**【赤坂 委員長】**

大力さん、よろしいでしょうか。ご意見をよろしく願いいたします。

**【大力 オブザーバー】**

みちのく療育園で、相談支援専門員兼看護師をしております。私は地域の医療的ケア児等コーディネーターをしております大力と申します。皆さんこんばんは、本日はよろしく願いいたします。発言の機会を与えてくださりありがとうございます。

現在、紫波地域で、コーディネーターとして活動しているのですけれども、それよりも以前に、岩手県ではないのですけれども、埼玉県の方で、医療的ケア児のお子さんを保育園で、就園に向けてお手伝いさせていただいた経験がありますし、県内では、児童発達支援事業所で、医療的ケア児のお子さんのケアをしていました。そういった中で、受け入れに関して、必要だな、大事だなと思っていることは、お母さん方やお子さんのケアの内容ですとか、そういったニーズを把握して、的確に支援をしていくという事も大事なのですけれども、受け皿となる看護師ですとか、保育士さん、施設の職員に対しての教育ですとか、

準備もすごく大事だと感じています。

やはり小さい施設ですと、看護師が1人で医療的ケアを担って、その他は福祉職の方とか、教育関係の方しかいらっしゃらないので、そういった方々の中で、中々医療の事を、ここが大事ですとか、ここが危険ですと伝えていくのがすごく難しいなと感じています。そういった中で、児童発達支援事業所だったので、気管切開してあるお子さんを受け入れるに当って、ガイドラインを作成しました。また、保育士さん達にも、気管切開とはどういうものなのかということも、一からレクチャーしましたし、受け入れに関しての、どういう事に気を付けなければいけないのかというところも文章にして作りました。実際、知的にはすごく高いお子さんだったので、日々の活動の中で、皆と一緒に前転がしたいと言ったのです。保育士さん達には前転とかは難しいよとお伝えしていたのですが、いざ、ケアの場面になって、じゃあ〇〇ちゃんも一緒にどうぞと、声をかけたのです。そういった中で、あっ、危ないと思って、慌てて声をかけた場面がありました。事前にレクチャーをしても、福祉職の方ですとか、教育関係の方のリスクマネジメントとか、危険予知に関しての教育というのは、すごく難しいと思っています。今回支援センターが設置されるという事で、お子さんやご家族のニーズもすごく大事なのですが、受け入れる側の支援の質ですとか、看護師さん達は、年度、年度で引用されている方も多いので、そういった方の就労保障ですとか、何かあった時の補償ですとか、そういったところも県全体で考えていく必要があるのではないかと感じています。

#### 【赤坂 委員長】

大力さん、ありがとうございました。

本当に支援はしたいけれど、急変も多いし、一人一人にきめ細かく対応していかないと、痰も詰まりやすいし、気管チューブも抜けやすいし、それに対して、まだまだ学校の先生方はチューブを入れてくださらないという現実がありますので。実は整えるべき支援側の教育というのが非常に重要です。そこも並行してやっていかないと、支援の先が無いですよね。ありがとうございました。

看護協会の高橋様、よろしく願いいたします。

#### 【高橋 弥栄子委員】

看護協会の高橋です。よろしく願いいたします。

皆様のお話を伺っていて、本当に今後の将来像のところ、支援センターが設置される目途が付いたということで、そこに向かって、看護協会は、看護の職の団体でございますので、何か協力していければと思っております。いずれ、今、大力様からお話がありましたように、支援する看護職は大きな力になりたいと思っていますし、更に訪問看護事業所ですね。訪問看護事業所は、岩手県の高齢化等を含めると、本当にまだ脆弱で、地域偏在もございます。今日は、訪問看護事業所の高橋栄子委員さんもいらしていますが、訪問看護事業所からの医療的ケア児のケアを受けたくても、その前に対応しなければならない地域住民の方がいらっしゃるという現実があるとすると、やはりこれと並行して、看護職の育成でございますと、両輪で、予算なり、体制づくりというところでは、手当をしていかないと中々人材は育成も出来ませんし、確保も出来ません。やはり医療的ケア児、大切な親御さんの家族ケアになると思うのですが、そういうところでは、実は、訪問看護の支援センターという構想もございますけれど、これは法的には無いので、県の方もなかなか力を入れがたいところだと思うのですが、今の今日の会議に参加しま

して、そちらの方のセンターも本当に必要だと思ったところです。是非、その辺の考え方とか、人材確保・育成に関しては、来年の10月以降少し伸びたとしても来年度には設置されるとお見込みだと思っておりますが、そうすると、当会で、資質向上ための交流会なり、研修会をしておりますけれども、移行期ということで、一緒にそちらの支援センターが賄えるように協力してまいりたいと思います。訪問看護の充実のところのお考えもお聞かせいただければと思います。お願い致します。

**【赤坂 委員長】**

事務局はいかがでしょうか。

訪問看護の手当というか、お考えについてということでしたが。

**【事務局 菊池参事兼総括課長】**

看護協会さんのご協力を頂きながら、医療的ケアの実務のスキルアップ研修の実施をしております。令和2年度からやっております。こういった研修を通じて、医療的ケアに従事いただける看護師の職員、看護師の養成をしておりますので、今後共、看護協会さんからご協力いただきながら人材育成に努めていきたいと考えております。

**【赤坂 委員長】**

ありがとうございます。勿論それは存じているのですが、高橋弥栄子委員さんも何かお考えがあるのでしょうか、今いる人材が、新卒の看護師までが、訪問看護ステーションで採用しようという時代でございます。要は、人材の取り合いにならないようにしないとイケないということなのです。勿論、研修はしておりますけれども、それが解決の一つではないと認識しております。

高橋弥栄子委員さんどうぞ。

**【高橋 弥栄子委員】**

ステーション協議会でも、医療的ケア児の実際の看護に関わっていたり、コーディネーター研修も随分ステーションの看護師さんが受けているということで、受講して活動していただければいいなど、常々考えています。今年もスキルアップということで、訪問看護師の小児の医療的ケアの研修会も開催してまして、この中で出た事ですが、ステーションによってスキルが本当にバラバラなのです。一度も小児を受けたことがないステーションがあったり、とても無理だというステーションもあれば、どんどんやりたいのですが、中々利用者が来ないですとか、現場としてはいろんな問題を抱えているのだなということ、今回の研修が終わった時にも意見交換しました。実際にお母さん方の声もインタビューして見たら、ママ友たちとお母さん達からは、盛岡だから受けられるのにねというふうに、うちにはステーションが無いのです、というふうに地域格差があるという事も研修会を通して感じているところです。ですので、岩手県の訪問看護ステーションで、いち事業所の看護師スタッフが5人とか、本当に少ない中で、やっているのです、そこを皆で協力しながら、支援センターの少しでも力になりたいといいますが、どんなふうやっていったらいいか、ステーションだけでは分からない部分もあるので、学校でのケアの事もあるかと思うのですが、そういったところも協力してやっていけたらいいなと思います。

**【赤坂 委員長】**

ありがとうございました。

皆様から、今回第1回ということで、先ず情報を共有して、どのような形で、支援センターを良い方向に持っていかうかということで、沢山の重要な意見を頂いたと思いますけれど、間もなくお時間になるので、最後にどうしてもこれだけは聞いておきたい。あるいは、発言しておきたいという委員の方がいらしたならば、よろしく願いいたします。大丈夫でしょうか。

今、皆さんのお話を伺っていて、やはり、岩手は医療的なスタッフが不足しているばかり思いがちですが、実は、色んなところにコーディネーターさんが沢山いらして、ただ、それを上手く活用できていないということがわかりましたので、実はそれを皆さんで、上手く協力しながらやっていけば、もっともっと支援ができるのではないかと、力強く感じました。ありがとうございました。

それでは、事務局の方に進行をお返ししたいと思います。ありがとうございました。

**【事務局 菊池こころの支援・療育担当課長】**

赤坂委員長、議事進行ありがとうございました。

また、各委員の皆様には貴重な御意見等をいただきまして、誠にありがとうございました。本日の内容を踏まえまして、今後の施策検討等につなげていきたいと考えております。

これをもちまして、「令和3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。

長時間にわたり御対応いただきまして、御礼申し上げます。ありがとうございました。