

令和元年度第1回岐阜県障がい者総合支援懇話会  
(重症心身障がい・医療的ケア部会)議事概要

○日時：令和元年10月30日(水) 13:30～15:10

○場所：希望が丘こども医療福祉センター 多目的ホール

○出席者：32名

(敬称略)

所属・職名	氏名
一般社団法人岐阜県医師会	矢嶋 茂裕
国立大学法人岐阜大学大学院医学系研究科 障がい児者医療学寄附講座 准教授	西村 悟子
独立行政法人国立病院機構長良医療センター 臨床研究部長	金子 英雄
独立行政法人国立病院機構長良医療センター 療育指導室長	藤森 豊
地方独立行政法人岐阜県総合医療センター 重症心身障がい児施設すこやか 施設長	所 訓子
岐阜県立希望が丘こども医療福祉センター 小児科部長	内木 洋子
医療法人社団英集会 福富医院 院長	福富 悌
公益社団法人岐阜県看護協会 常務理事	小谷 美重子
一般社団法人岐阜県訪問看護ステーション連絡協議会 理事	安田 尚美
大垣市民病院 新生児集中治療室 看護師長	升澤 麻里
社会福祉法人あゆみの家 理事	田口 道治
特定非営利活動法人在宅支援グループみんなの手 代表	渡邊 麻奈美
一般社団法人ぎふケアマネジメントネットワーク 岐阜県相談支援事業者連絡協議会 顧問	臼井 隆雄
岐阜県特別支援学校長会 長良特別支援学校 校長	鹿嶋 成美
岐阜市福祉部福祉事務所 障がい福祉課 課長	真鍋 晃
岐阜市子ども未来部 子ども・若者総合支援センター エールぎふ 副所長	加藤 直美
岐阜県健康福祉部医療整備課長	伊藤 正憲
岐阜県健康福祉部保健医療課課長補佐兼難病対策係長	森川 達也
岐阜県健康福祉部障害福祉課課長補佐兼発達障害支援係長	永田 久哉
岐阜県子ども・女性局子育て支援課課長補佐兼保育支援係長	汲田 淳
岐阜県教育委員会特別支援教育課管理監	高井 繁喜
岐阜県教育委員会特別支援教育課指導主事	飯田 直樹
岐阜県健康福祉部医療福祉連携推進課長	森 庸総
岐阜県健康福祉部医療福祉連携推進課課長補佐兼障がい児者医療推進係長	上野 尚哉
岐阜地域福祉事務所 福祉課長	山下 靖代
西濃県事務所 福祉課課長補佐兼地域福祉係長	奥田 直哉
飛騨県事務所 福祉課福祉係主事	加藤 佑季
岐阜保健所 健康増進課課長補佐兼保健指導係長	五十川 綾子
西濃保健所 健康増進課課長補佐兼保健指導係長	丹羽 員代
関保健所 健康増進課長	小鞠 清子
可茂保健所 健康増進課長	西松 浩
東濃保健所 健康増進課長	道添 尚子

## 開 会

開会あいさつ（医療福祉連携推進課長）

## 議 事

### 1 令和元年度重度障がい児者支援連携施策の進捗状況について

#### ○資料説明

- 資料1 県の重度障がい児者支援連携施策の進捗状況
- 資料2 県の重度障がい児者支援連携施策について（参考）
- 資料3 重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業について
- 資料4 医療的ケアに関する特別支援教育課の取組の情報共有

質疑・意見交換（○：構成員 →：県）

- 在宅重度障がい児者等（医療的ケア児を含む）実態調査での調査対象は、医療的ケアのみが必要な方も調査が行われているとあるが、調査までなのか。または、医療的ケアのみが必要な方の支援の検討も考えているのか。
- 重症心身障がい児者に医療的ケアが必要な方を含めた対象者に対して、従来の重症心身障がい児者への支援施策と、医療的ケアが必要な方の支援についても実態を調査し、でてきた課題の解決方法について、本部会で協議をしていきたいと考えている。

### 2 医療的ケアに関する特別支援教育課の取組みの情報共有

#### ○資料説明

- 資料4 医療的ケアに関する特別支援教育課の取組の情報共有

質疑・意見交換（○：構成員 →：県）

- 普段、特別支援学校にて医療的ケアを行う看護師が修学旅行に同伴したが、修学旅行中にはたんの吸引ができないとして、親が修学旅行へ同伴してたんの吸引を行うこととなった話を患者から聞いたが、医療的ケア児校外学習看護師配置事業により、看護師の付添を行うことによって、修学旅行に親が同伴する事態が解消されるということによいか。
- 看護講師が校外で医療的ケアを行う事業を今年から行っている。修学旅行中に看護講師が医療的ケアを行うことについては、もう少し先になると思われる。
- 校外学習への看護講師の同伴は行っているという話であったが、修学旅行への同伴を行っている事例はあるか。
- 修学旅行においては、医療的ケアを実施するための看護講師は引率していない。児童生徒の緊急時の対応のために常勤の看護講師が引率することはある。

### 3 電源を要する重度障がい児者等のための災害や長期停電時に対する備え

#### ○資料説明

- 資料5 毎日新聞
- 資料6 朝日新聞DIGITAL

資料7 災害時に必要な医療的ケア

資料8 看護管理者研修 災害医療・看護

資料9 重度障がい児者災害時等電源調査結果

資料10 災害時における重度障がい児者の避難の受け入れに関するアンケート調査結果

#### 質疑・意見交換（○：構成員 →：県）

- 長良医療センターでは、産科、NICU、GCU、小児科がある中で、医療的ケア児が退院する事例は少ない状況にある。災害の備えについてご家族に話をすることは、退院にあたり、看護師等の担当レベルで、非常時の発電機器等の紹介をしている。
- 昨年の台風20号にて、岐阜地域も停電が1週間程度続いた。長良医療センター近隣の医療的ケアが必要な方が使用する機器の充電をしていただきたいため、院長の判断にて、外来の患者として対応することとした。ただし、病院の非常用電源の持続時間も限られており、被災者等の診療もあるため、いつでも充電を受けられるわけではない。
- 希望が丘こども医療福祉センターでは、入所児に対応できる電源の確保は行っている。外来の患者が来た際の受入れ態勢は十分ではない。今後は外来の患者や近隣の方々が来た際の対応も検討していかねばならないと考えている。
- 大垣市民病院では、臨床工学技士から、退院する重度障がい児のご家族に対して、発電機の貸出しについてや、発電機の操作手順の指導、バッテリーの駆動時間等の案内をしている。NICUの看護師、訪問看護師と協力し、退院予定の重度障がい児の自宅へ退院前訪問を行い、家具の配置や、必要な物品の備蓄に関する助言をしている。また、災害時の備えについて掲載されているパンフレットの配布を行っている。
- 重症心身障がい在宅支援センターみらいに寄せられた災害に関しての相談として、避難所、福祉避難所での電源の確保はどうなっているのかという相談が多くあった。災害が想定される場合は、病院に早めに入院を受入れてもらいたいというご家族や、できる限り在宅で生活したいので事前の備えを整えているというご家族もいる。市町村で備えている避難行動要支援者名簿への重度障がい児者等の登録は、プライバシーの関係からか、積極的ではないご家族もいる。
- 訪問看護ステーション連絡協議会が行っている訪問看護ステーション管理者研修の際に話題となり、今後、災害時の支援について盛り込んでいきたい。各訪問看護ステーションでは、利用者の支援や、医療依存度の高い方のための非常時の行動について、実際に災害が起こった際に行うことができるか等の確認をしている。また、ある圏域では、市町村へバッテリー内蔵のたんの吸引器の配備をお願いし、配置していただいているところがあると聞いている。
- 以前、車いすにて移動する指定難病の方から、被災した際にどうすればよいかという問い合わせがあった。福祉避難所へ避難するには、一般の避難所へ行き、必要のある方は福祉避難所へ避難するという手順だが、一般の避難所に段差等があり、たどり着くことができなかつたらどうなるのか等、いくつもの問題がある。地域の方が、地域内にどれだけ重度障がい児者等がいるか認識し、どれだけ地域で支援できるかということも重要となる。
- 医療機関と行政とが連携するためのシステムが必要ではないか。また、障がいの状態はひとりひとり異なるため、避難のためのマニュアルを個別に作成する必要がある。
- 昨年の台風によって停電が発生した際に、福祉避難所に避難したが、停電によりたんの吸引ができない事態があったため、病院に移送した事例がある。福祉避難所にて準備されているものはなにか聞いたところ、避難場所の提供のみにとどまっているとのことだった。重度障がい児者等のための避難所として、電源や医療設備を整えた避難所の設置が必要ではないか。または、病院にて多数の重度障がい児者等を受け入れるわけにはいかないため、病院ごとに受入れる重度障がい

い児者等を振り分けることが必要だと考える。重度障がい児者等の避難にかかる移動手段も考えなければならない。

- 災害時の支援のための連絡について、発災時に当施設が利用者等に連絡をとることはできても、他の支援者へ連絡するすべが限られている。ケアマネジャー等はなんとか連絡をとることができるが、行政に関しては、開庁時以外は連絡がとれないことが懸念される。
- 昨年の水害によって停電が発生した際に、県内の特別支援学校間が連絡を取り合い、お互いに支援しあう体制をつくった。県内の特別支援学校では、ほとんどがガスボンベを使う発電機を備えている。ただし、バッテリーやインバータの配備にまでは至っていない。
- ある自治体で、災害が来ることを見込み、どの段階でどのように対処するか等のタイムスケジュールを発災3日前ごろから組んで対応する事例があり、早い段階から多くの方が避難したと聞いた。災害のレベルをどの程度で想定しているか、何日ごろまで、どの程度まで耐えられるか等を災害が来る前から想定し、災害に備えて対処することが大事。
- 重度障がい児者等のための災害の備えについて、それぞれの医療機関ごとでどのような対応ができるかというイメージをつかむべき。災害のレベルが大きくなれば、災害拠点病院でも対応が厳しくなると思う。どの支援者であっても、電源の確保等、災害時の対応に限界があることは承知しているが、それぞれの支援者にて、日頃から考えておくべき。
- 防災については、多職種での連携の支援が大切になると考えるが、医療については、小児神経の分野でも災害時の医療的ケア児等の支援の連携について取組みたいという話があった。多職種連携支援の一環として各支援者が医療的ケア児等の支援に取り組むことが大切と考える。
- 多くの家族が重度障がい児者支援について考えていると思うが、すべての家族が同じ情報を知っているわけではなく、困っている方は、相談する窓口も分からないことがある。重度障がい児者等の支援についての情報が広く共有できる場があると良いと考える。

#### 4 その他

- 特別支援学校の生徒が通学する際に、医療的ケアが必要な生徒はスクールバスを使うことができず、保護者が生徒を特別支援学校まで送迎する状態にあるが、保護者が車を保持していない場合、どのように通学をすべきかという相談がある。この場合、どのようにすればよいか。
- 原則、日常的に医療的ケアが必要な生徒の場合、経管栄養、胃ろう等、突発的な医療的ケアが想定されない生徒は、特別支援学校によりスクールバスに乗っていただいている。ただし、たんの吸引等、いつ医療的ケアが必要となるかわからない生徒は、保護者の送迎をお願いしている現状である。質問があったことについては、当課にも相談があり、代替えの通学手段について確認をしている。
- 大阪府では介護タクシーを借上げ、看護師を乗せたくて医療的ケアが必要な生徒を自宅から特別支援学校まで送迎する事業が今年度試行され、来年度、府内で実施する予定との報道があったが、岐阜県の対応は。
- 現時点では、介護タクシーについては検討が進んでいない。
- 医療的ケアが必要な生徒の通学支援について、関係課にて、先進地を視察し、岐阜県で行える事業はないか検討している。関係課の連携のもと、医療的ケアを必要とする生徒の保護者の期待に応えられる通学支援について、これからも検討していく。

閉 会

以 上