# 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

〇日時:平成29年2月8日(水)16:00~18:00

〇場所:希望が丘こども医療福祉センター 多目的ホール

〇出席者: (敬称略)

〇出席者:	(敬称略)
所属•職名	氏名
岐阜県医師会 常務理事	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 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	長澤 宏幸
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
大垣市民病院 新生児集中治療室 認定看護管理者 師長	服部 京子
医療法人英集会福富医院 看護師	林 香奈子
訪問看護ステーションやすらぎ 代表 理学療法士	西脇 雅
特定非営利活動法人在宅支援グループみんなの手 代表	渡邉 麻奈美
岐阜市障害者生活支援センター 相談支援専門員	臼井 隆雄
岐阜市 福祉部 障がい福祉課長	真鍋 晃
岐阜県特別支援学校長会 長良特別支援学校 教頭	安藤 邦寿
社会福祉法人豊誠会岐南さくら発達支援事業所 相談支援専門員	嶺川 依利
岐阜県健康福祉部次長	森岡 久尚
医療整備課長	松原 繁俊
医療整備課 看護対策監	村瀬 千里
医療福祉連携推進課長	林 直治
医療福祉連携推進課 障がい児者医療推進係長	山田 育康
医療福祉連携推進課 障がい児者医療推進係主査	馬瀬口 良正
医療福祉連携推進課 障がい児者医療推進係主事	小川 栄介
障害福祉課長	尾崎 浩之
保健医療課長	小山 貴広
岐阜県子ども・女性局 子育て支援課長	安江 真美
岐阜県教育委員会 特別支援教育課 総括	松原 勝己
岐阜地域福祉事務所 福祉課長	遠藤 裕久
西濃県事務所 福祉課長	森 庸総
可茂県事務所 福祉課長	城戸脇 研一
飛騨県事務所 福祉課長	岩村 隆広
岐阜保健所 健康増進課長	北島 浩子
西濃保健所 健康増進課長	西松 浩
関保健所 健康増進課長	肥田 耕作
可茂保健所 健康増進課長	小島 一也
東濃保健所 健康増進課長	小鞠 清子

#### 開 会

開会あいさつ (健康福祉部次長)

# 議事

1 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)の設置について

## 資料説明

資料1 重症心身障がい・医療的ケア部会の設置について

## 承認事項

重症心身障がい・医療的ケア部会設置要綱案について、構成員全員の賛成により承認された。

# 質疑·意見交換(〇:構成員 →:県)

(重症心身障がい・医療的ケア部会の設置について)

- 本部会は、重症心身障がい・医療的ケア部会ということで、主に重症心身障がい児者支援を念頭に置いた会議であるかと思うが、本部会の設置要綱において、協議の対象を「日常生活を営むために医療を要する状態にある障がい児者及び重症心身障がい児者」としていることから、重症心身障がいの他に重症心疾患で在宅酸素療法をやっている方なども議論の対象として広げていくということでよいか。
- → 今回、国から依頼があった医療的ケア児の協議の場の設置については、近年、肢体 にも知的にも問題がないが人工呼吸器を装着しているといった、従来の重症心身障が いの定義に当てはまらない方が増えてきていることから、こうした方々についても支 援の対象として協議する必要があると示されたものであり、本会議においても広く支 援の対象としていくこととしている。
- → 医療的ケア児の協議の場については、国の基本方針(案)でも成果目標に位置づけられる見込みであり、平成30年度末までに都道府県単位だけでなく、各圏域及び各市町村においても設置することとされる予定である。本会議は都道府県単位の協議の場として設置したものであるが、各圏域においても、圏域の障がい者総合支援推進会議の「療育・医療的ケア部会」の事務局を務めている各県事務所の福祉課が主体となって、保健所にもご協力頂きながら設置を進めていただきたい。また、各市町村に対しても必要に応じて助言等のサポートをお願いしたいと思う。
- → そのほか、本会議の構成員については、前身の重症心身障がい支援連携会議の構成 員に留任していただいた経緯から、医療職が多い傾向にあるため、必要に応じて特に 保育、教育など各分野の構成員の増員を検討していきたいと考えている。適任な方が いれば事務局までご連絡いただきたい。

# 2 重症心身障がい児者(医療的ケア児)支援連携施策について

#### ○資料説明

- 資料2 県の重症心身障がい児者(医療的ケア児)支援連携施策の進捗状況
- 資料3 重症心身障がい児者(医療的ケア児)支援連携施策の進捗状況(参考)
- 資料4 重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業について

## 質疑·意見交換(〇:構成員 →:県)

#### (災害時に備えた支援体制の整備について)

- 要電源重度障がい児者災害時等支援ネットワーク構築事業について、災害時や緊急時に備えて支援機関が連携するためのネットワークを構築するということだが、家族に対して何か支援をされる予定はあるか。人工呼吸器を装着している人は、加湿器を併用していることもあり、相当な量の電力が必要になる。非常時のためにバッテリーを備えている人もいるが、市販のバッテリーでは容量が小さく長時間の使用が困難であるため、災害時に十分な電力を確保するにあたっては、自前で高額なバッテリーを買わないといけなくなる。
- → 要電源重度障がい児者災害時等支援ネットワーク構築事業では、病院であれば基本 的に非常用電源を備えていることに着目し、災害などで停電状態にある場合に日頃通 院している病院に避難することで、医療機器に使用する電力を提供していただけるよ うな体制を整備できないかと考えている。
- 災害時の電源確保の手段としては、バッテリー容量の大きい電気自動車や、市販のカセットボンベで発電できる機械が活用できるのではないかと思う。ただし、電気自動車の場合、バッテリーの規格と人工呼吸器等の医療機器の規格が合致していなければならないし、カセットボンベ式の発電機は、容量が少なく長時間の使用が困難なこともあるので、一つの手段として紹介させていただく。

# (特別支援学校におけるリハビリについて)

- 重症心身障がいは、学童期に運動機能が低下してくるのが特徴である。しかし、特別支援学校ではリハビリの時間が少なく、十分なケアが受けにくい状況であることから、運動機能の低下を予防するにあたっては、こうした学童期に専門的なリハビリを受ける仕組みが必要になってくる。他県では、特別支援学校にリハビリの専門職が常駐し個々に応じたケアを行っている例もあるので、岐阜県においても、こうした体制づくりが進んでいくと良いと思う。
- → 現状では、学校の状況に応じて、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士が特別非常 勤講師として、指導にあたっているが、月に1回や2月に1回とまだまだ不十分な状 況だと捉えている。また夏休み等には、教員が各セラピストのもとに訪問させていた だき、実際のケアの仕方や学校での対応の仕方などについて指導を受けているが、専 門性の面ではまだまだ課題があると認識している。

#### (医療的ケア児の就園・就学先について)

- 知的には問題ないが、医療的ケアがあるということで保育園への就園や通常学級への就学をあきらめてしまったというケースが少なからずあるかと思うが、こうした経験をされた方がどれくらいいるのかといった実態や、こうした行き先の無い方々はどのような所が支援していくべきか、今後この会議の中で議論していくことはあるか。
- → 多くの小学校や保育所等は市町村設置なので、医療的ケアを必要とする方の受け入れの可否は市町村の判断によるところが大きい。また、例えば医療的ケアを必要としながらも、知的あるいは運動機能に問題が無い子にあっては、特別支援学校よりも通常学級に行きたいというケースもあるかと思うが、こうしたケースで看護師を配置するかどうかも市町村によって対応が異なるところである。

○ 市町村ごとの状況を県でまとめて把握することは難しいかもしれないが、就園、就 学が出来れば働くことができる保護者が潜在的にたくさんいるのではないかと思うの で、市町村と協力しながら現状把握を進めていただけたらと思う。

# 閉 会

以 上