

**令和7年度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7年10月28日(火) 10:00～11:30

○場所：岐阜県水産会館 大会議室

○出席者：27名

(敬称略)

所属 ・ 職名	氏名 (敬称略)
一般社団法人 岐阜県医師会 常務理事	磯貝 光治
独立行政法人 国立病院機構 長良医療センター 小児科部長 (国立大学法人 東海国立大学機構 岐阜大学大学院 医学系研究科小児科学 小児在宅医療教育支援センター 副センター長)	山本 崇裕
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 主任児童指導員	竹村 真紀
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	金子 英雄
岐阜県立希望が丘子ども医療福祉センター 小児科部長 (代理：連携支援室長 新堂 恵理)	内木 洋子
公益社団法人 岐阜県看護協会 常務理事	若原 明美
一般社団法人 岐阜県訪問看護ステーション連絡協議会 監事	市川 百香里
大垣市民病院 新生児集中治療回復室 看護師長	大内 智美
株式会社やすらぎ 訪問看護ステーションやすらぎ 代表取締役	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	茅野 正好
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
社会福祉法人 豊誠会 岐南さくら発達支援事業所 所長	齋藤 寿子
岐阜県特別支援学校長会 長良特別支援学校 校長	井原 誠
岐阜県健康福祉部 医療整備課長 (代理出席：医療整備係長 草野 明)	山田 徳秀
岐阜県健康福祉部 保健医療課長	小山 貴広
岐阜県健康福祉部 障害福祉課長 (代理出席：社会参加推進企画監 大塚 弘規)	斉藤 守弘
岐阜県教育委員会 特別支援教育課長 (代理出席：管理監 牧村 貴志)	服部 秀明
岐阜県健康福祉部 医療福祉連携推進課長	深見 太二
岐阜地域福祉事務所 福祉課長	奥村 浩康
西濃県事務所 福祉課長	家坂 源太
可茂県事務所 福祉課長	清水 尚仁
東濃県事務所 福祉課長	丸山 智則
飛騨県事務所 福祉課長	田中 士朗
岐阜保健所 健康増進課長	丹羽 由香里
西濃保健所 健康増進課長	小里 里美
関保健所 健康増進課長	田中 和美
可茂保健所 健康増進課長	今尾 香子

開 会

開会あいさつ（医療福祉連携推進課長）

議 事

1 重症心身障がい・医療的ケア児者支援施策の進捗状況について

○資料説明

資料1 岐阜県における重症心身障がい・医療的ケア児者支援施策に係る進捗状況

質疑・意見交換（○：構成員 →：県）

→ 議事1「重症心身障がい・医療的ケア児者支援施策の進捗状況について」、事務局より説明させていただいた内容につきまして、ご質問・ご意見等をお願いします。

○ レスパイト支援に関して、実績が増えている一方で地域差があるとのことですが、特に飛騨地域や東濃地域の状況を教えてください。

→ 医療型短期入所施設については、東濃圏域は3ヶ所、飛騨圏域は2ヶ所、また、中濃圏域には4ヶ所、西濃圏域は3ヶ所、岐阜圏域は14ヶ所あり、地域差が大きい状況です。

何とか短期入所施設を増やしたいという思いを持っており、県から働きかけを行っている状態ですが、中々実を結んでいません。他県も同様の状況でして、福岡県は県全体で35ヶ所の医療型短期入所施設がある状況ですが、それでも不足しているとのこと。福岡県でも地域差があり、福岡市内がより少ない状況です。福岡県に対応策をお聞きしたところ、現状では働きかけ以外に有効な手段がないとのことでした。全国的に同様の傾向があると考えられますので、他県の情報を今後も引き続き収集しながらより良い対応策を検討していきたいと考えています。

○ 「すこやか」の短期入所を利用される方は、東は中濃圏域から、西は西濃圏域から来られますが、飛騨圏域の方の利用はほとんどありません。そちらへの支援を強化していただきたいと思います。また、病院で短期入所の受入は難しい場合があるので、泊まりでなくとも、日中のお預かりでもしていただければいいと思います。今、内科の先生も頑張っているらしいのでそちらへもアプローチしていただければと思います。

○ レスパイトが短期入所事業所でできない場合には、短期入院して対応されている、「レスパイト入院」の例はありますか。また、医療保険制度で実際に行われているのか教えてください。

→ 緊急時等に関しては、レスパイト入院の例があるとお聞きしたことはありますが、実態を把握していない状態です。

○ 長良医療センターでは入院扱いでの短期のお預かりを行っています。短期入所を5床で運用していますが、多くの方が利用を希望されるため、利用者の希望に沿えないこともあり、入院扱いとさせていただいていることも実際にある現状です。

また、レスパイト短期入所の地域差について、長良医療センターでは遠方からの利用も多く、隣の滋賀県から来られる方もいます。滋賀県では遠方からの送迎が難しいため、移動支援の制度があると聞きました。すぐには難しいと思いますが、岐阜県内でも移動支援サービスがあれば、遠方からの利

用がしやすくなると思います。

→ 各市町村の地域生活支援事業として、移動支援を実施しているところもあると聞いております。滋賀県が県単位で行っているのか、市町村単位なのかは不明ですが、他県の状況を参考にしながら、良い方法があれば検討していきたいと考えています。

○ レスパイト入院について、約2名ほどですが、緊急ではなくても定期的に受けてもらっているところがあります。

東濃圏域の方は愛知県の春日井市でレスパイトを利用している場合もあります。県立多治見病院で短期入所が開始しましたが、1床しかないため、なかなか利用ができないと聞いております。

また、移動支援について、ボランティア団体の移動支援でレスパイト施設に通われた子もいますが、お金がかかるので長く続かないと聞いています。

お母さんが病気になったときや、お母さんしかお世話ができないとき等、緊急時にご家族も心配になります。訪問看護ステーションや診療所でもそういった相談を受けます。一番は緊急時にその子をどこに預けられるかが困るところで、契約していればそこに行けますが、空きがなければ、結局長良医療センターにお願いするというパターンが結構あります。

○ 移動支援については、福祉有償運送という制度を利用していました。会員でないと利用できないため、単発の利用は難しいですが、頻繁に使うのであれば安く移動ができます。

2 在宅重度障がい児者等（医療的ケア児を含む）実態調査について

○資料説明

資料2 岐阜県の重症心身障がい・医療的ケア児者の実態

～令和6年度岐阜県在宅重度障がい・医療的ケア児者実態調査結果～

質疑・意見交換（○：構成員 →：県）

→ 議事2「在宅重度障がい児者等（医療的ケア児を含む）実態調査について」、当課より説明させていただいた内容につきまして、ご質問・ご意見等をお願いします。

○ 18歳以上の方で、施設への入所を「いますぐ」希望される方が7名いらっしゃるということですが、岐阜県内で唯一療養介護を受け入れている長良医療センターへの入所を考えているという方が多いのではないかと想像できます。7人の方が、実際に困られている状況であれば、すぐ相談をいただきたいですし、もしどのような方々が入所を希望されているか把握していれば、支援したいという思いがあります。

→ 調査の趣旨からして、どなたなのか、具体的な個人を特定していませんので、直接その方へのアプローチはできませんが、市町村に対しても、もしそういった困っている状態の方がいらっしゃれば、長良医療センターにご相談をしてくださいと伝えていきたいと思っております。

○ 個別避難計画の策定と非常用電源の補助が施策としてセットになっており、両方が同様に進んでいるはずですが、個別避難計画の策定率が1割程度のため、どちらも十分に進んでいない場合は、別々に取り組む方がよいかもしれません。制度が運用されてから3年経過しているため、制度に基づいて

実施された件数を確認し、その有効性を検証していただけたら良いのではないかと思います。

→ 現在、県の非常用電源整備の補助制度は、市町村で補助制度を整備した場合に、県と市町村がそれぞれ2分の1ずつ負担する仕組みとなっています。県補助金の利用の有無を問わず、電源設備等への補助を実施している市町村は36市町であり、制度整備や補助実績は年々増加しています。

しかし、今回の調査結果によると、まだ十分とは言えない状況です。本来必要とされる方が制度を認識していない可能性が高いため、今後は市町村と連携し、広報や啓発活動を進めていく方針です。

また、個別避難計画の作成に関しても、防災部門と共に推進していますが、なかなか進んでいません。岐阜市では、相談支援専門員に委託し、専門員が住民に寄り添って地域と一緒に計画を作成する仕組みを導入しました。この取り組みを9月8日の市町村担当者会議で紹介し、他の市町村にも展開を促しています。当事者の方の数が少ない町村では迅速な対応が可能ですが、人口の多い市ではこのような取り組みを検討していただきながら、個別避難計画の策定率を上げていきたいと考えているところです。

○ 医療的ケア児等コーディネーター養成研修の中で、危機管理部分が十分に指導されていないようです。事業者として加入している団体のメーリングリストや独自に作成したテキストを活用し、医療的ケアに関わる支援者以外にも情報を広めたいと思っています。また、県が作成した電源マニュアルやサポートブックも展開しているものの普及率が低いので、改めて私からも周知したいと思います。

個別避難計画については、熊本地震を契機にマニュアルの必要性を感じ、サンプルを作成して県内に配信しました。その後、国からも作成の指示が出され、介護保険のケアマネジャーが担当することになりましたが、現場では理解不足や対応の遅れが目立ちます。特に、医療機器を使用する人が一次避難所に移動することは現実的ではなく、二次避難所への移動も困難です。福祉避難所の数もそもそも不足しています。

避難所の割り振りや支援体制も課題です。要援護者が集中した場合、職員が対応できない実態があるため、シミュレーションや地域の協力体制の構築が不可欠です。

小児在宅医療研究会は、毎年私も参加させていただいていますが、岐阜県は年々良くなっていると実感しています。要電源についても、元々は愛知県や三重県に遅れをとっているように感じていましたが、尽力されており、感謝しています。

あと公開連続講座についてですが、通知が私の元へ届かず、公開直前に知りましたので、情報を提供していただけるとありがたいです。

→ 公開連続講座の連絡が届いておらず申し訳ございません。今後、気をつけます。

○ 岐阜県ではさまざまな施策が進んでいることを実感していますが、医療的ケア児のケアを担う方々は、日常的な疲労や睡眠不足により、情報を自ら取りに行くことが難しい状況にあります。そのため、情報提供は積極的にプッシュしていく必要があると考えます。

プッシュ型の情報提供を行う際、誰が担うかという点、各家庭とつながっているのは病院です。資料にもあるように、医療的ケア児者の約9割が病院に通院しているため、通院やレスパイトの機会を活用し、病院の医師やソーシャルワーカーから制度やサポートツールについて説明してもらう仕組みが有効だと考えます。

行政機関に直接足を運ぶことは敷居が高いため、病院での説明機会を設けることで、要電源や避難行動支援などの制度利用が促進されると期待されます。こうした取り組みにより、情報の普及と制度の活用が進むのではないかと考えています。

→ 我々としても制度や支援策をどのように広げていくかが大きな課題だと認識しています。今後、病

院の皆様のご協力を得ながら、そのような形で広められるようにしていきたいと思っております。

- 今回の調査では、レスパイトが量的に足りないという結果でした。この中で、登録がない場合、利用時のハードルが高いため、リスク回避のためにも複数施設へ登録して利用するケースがあるものの、登録状況は把握されていません。

次回の実態調査の際に、複数施設への登録状況についても把握していただけると良いと思います。

- 今回の実態調査では調査項目に入ってませんでしたので、5年後の次の実態調査の際には、こうした項目を追加し、より詳細な状況を把握できるよう検討します。

- 短期入所の受入が難しい原因の一つにマンパワー不足があります。特に介護福祉士が産休・育休で離職するケースが多く、ハローワークなどで募集しても応募がない状況です。将来的にも介護人材の不足が懸念されており、欠員を補うための人材プールや人員が不足した時に一時的でも来ていただけるような代替システムがあれば、短期入所の受入をお断りすることも少なくなってくるかと思えます。

- そのようなシステムに関しては、何も検討できていない状態です。

介護職員向けの研修として、喀痰吸引等研修 第3号の基本研修の受講費用を補助するという形により実施していますが、人材確保の仕組みに関しては、難しい問題でもあるかと思えます。

3 市町村における重症心身障がい・医療的ケア児等の支援体制について

○資料説明

資料3 市町村における重症心身障がい・医療的ケア児者の支援体制

質疑・意見交換（○：構成員 →：県）

- 議事3「市町村における重症心身障がい・医療的ケア児等の支援体制について」、当課より説明させていただいた内容につきまして、ご質問・ご意見等をお願いします。
- 個別避難計画の策定は、ご本人やご家族が主体となっているのでしょうか。それとも、他の専門職が関与する形でしょうか。
- 直接の担当ではありませんが、基本的にはご家族が中心となって進めると認識しております。ただ、岐阜市の場合は、相談支援専門員が市から委託を受けて計画策定に関わるケースもあるようです。
- ご本人やご家族が主体で、そこにサポートとして専門員が入るということですね。ただ、そのサポートする方が十分な知識を持っていない場合もあり、取り組みづらさにつながっているのではないかと感じます。アンケートでも改善されていないという声があったのではないのでしょうか。その点について、何か対策は検討されていますか。
- 具体的な取り組みについては、現時点で把握しきれていません。ただ、市町村では防災部門と福祉部門の連携が必要だと考えています。顔の見える関係を構築することが重要であり、9月に開催した市町村担当者会議では、防災・福祉・教育の担当者が可能な限り1箇所に集まっていただきました。そのような形で連携強化を図っております。
- 当事業所でも、利用者によって計画を作成している方とそうでない方がいますので、今後でこ入れが必要だと感じています。地域の方含め、より多くの方に制度を知っていただき、差し伸べる手が増えることを期待しています。
- 避難時には必ずサービス計画を持参し、その人の状況を把握できる資料を作成する必要があります。個別避難計画は、サービス計画の延長線上で作成すれば、相談員も対応しやすくなります。さらに、避難経路や緊急連絡網などは、平常時から準備しておくべきです。それを応用する形で延長線上に計画を作成する方が分かりやすいと考えています。項目を並べるだけでは、その人に適しているか判断できませんので、実際にサービスに関わり計画を立てている人が作成する仕組みにしています。我々が作成したものは、医療的ケアが必要な最重度の方を想定しており、障害の種類に応じて不要な項目は削除できるようにしています。最低限必要な情報と個別に必要な情報を組み合わせ、後から不要なものを削除できる仕組みにしました。この方が分かりやすいと考えています。こうした仕組みを検討する必要がありますし、相談支援専門員が医療的ケアを行っていない場合でも対応できるよう、研修が不可欠です。現状では十分な研修が行われていないため、これは今後の検討課題だと考えています
- 個別避難計画について、特に想定する災害は地震で、電源の確保が大きな問題です。水害の場合は、移動が難しいため原則として上階へ避難することになります。訪問している利用者からも、「一歩外に出ても、どこへ行けばよいのか分からない」という声があります。計画では一次避難所と二次避難所が設定されていますが、一次避難所に行ってから二次避難所

へ移動するというのは、重症心身障がい児者には現実的ではありません。直接、安全な避難先へ移動できる仕組みが必要です。また、二次避難所が指定されていても、距離や立地の問題で移動できない場合があります。これは地域ごとに解決策を検討する必要があります。

電源装置の配布は進んでいますが、実際には数時間しか持たず、3日程度が限界です。停電が長引いた場合、どこへ行けばよいのかという問題があり、現状では対応が止まってしまっています。

福祉避難所についても、岐阜市では高齢者福祉施設などが想定されていますが、障がい児者を受け入れるかどうかは施設によって異なり、地域でどこへ避難すべきか分からない状況です。

個別避難計画を立てる際には、人工呼吸器や加湿器、酸素濃縮器など、生命維持に必要な機器の電源確保が重要です。私たちの事業所では、利用者が使用している機器の種類や電源の持続時間をすべて把握し、その人が自宅でどれだけ過ごせるかを確認しています。しかし、その先の避難先情報が不足しており、対応が止まってしまっています。災害はいつ起きるか分からないため、早急に関係部署と連携して対応を進める必要があります。

訪問看護ステーションとしても大きな役割を担っていると感じています。個別避難計画の策定において、直接利用者に関わっている私たちの情報や協力を活用することが非常に重要だと思います。

→ 今日いただいたご意見を踏まえ、防災部門にも共有していきたいと考えております。

○ まず、市町村において重症心身障がい児者や医療的ケア児者の現状を把握することが重要です。どこにどのような方がいるのかを把握した上で、防災計画に反映させる必要があります。

福祉避難所の問題はもちろんありますが、実際には重症心身障がい児者よりも、高齢者の寝たきりの方や、COPDで酸素吸入をしている方など、電源を必要とする方が圧倒的に多い状況です。こうした方々も含め、横断的に福祉避難所や二次避難所をどう運営するかを考えなければ、逆に一部の方が取り残される可能性があります。

今回は障害者福祉がテーマですが、高齢者福祉や妊婦、食物アレルギー対応など、幅広い視点で検討する必要があります。最近では、避難食に食物アレルギー対応がされていないという問題も指摘されています。福祉避難所を必要とする対象は多岐にわたるため、整理が不可欠です。

「二次避難所があります」というだけでは不十分で、具体的にどれくらいのニーズがあるのかをまとめなければ、この議論は前に進みません。ぜひ、その点を整理しながら進めていただきたいと思います。

閉 会

以 上