

令和元年度 第1回愛知県障害者自立支援協議会医療的ケア児支援部会

議 事 録

令和元年7月8日（月）

愛知県自立支援協議会医療的ケア児支援部会

## 令和元度 第1回愛知県障害者自立支援協議会医療的ケア児支援部会 議事録

### 1 日時

令和元年7月8日（月）午後2時から午後4時まで

### 2 場所

愛知県自治研修所 6階 603教室

### 3 出席者

梅木千鶴 委員、野田正治 委員、古橋聡子 委員、大石明宣 委員、大南友幸 委員、新井存慶 委員、浅井互 委員、中神達二 委員、松田昌久 委員、夏目淳 委員、三浦清邦 委員、守屋悟 委員（瀨瀨雅明 委員、伊東世光 委員 欠席）

12名

（事務局）

保健医療局技監、障害福祉課障害者施設整備室長他

（傍聴者）

2名

### 4 開会

<保健医療局長谷川技監挨拶>

<資料確認>

<委員紹介>

### 5 部会長の選出

（事務局・事務局・大谷主任主査）

それでは、次第の3、部会長の選出に入りたいと思います。

部会長については、前年度まで三浦委員にお願いしてまいりましたが、三浦委員が所属異動に伴い、県職員となりましたことから、専門部会の長を県外部の方に務めていただきたく、委員の皆様に変更して部会長の選出をお願いしたいと存じます。

部会長については、医療的ケア児支援部会要領第5条第2項において、「部会に部会長を置き、構成員の互選による。」と定めております。

どなたかご意見はありますか。

（三浦委員）

長年、地域で医師会の立場から、また訪問診療医の立場から在宅の医療的ケア児に関し積極的に取り組んでおられる野田委員が適任かと考えておりますが、いかがでしょうか。

一同拍手

**(事務局・大谷主任主査)**

ただいま、野田委員を部会長にとの意見をいただきまして、皆様から拍手にてご賛同いただきました。それでは、委員の皆様の総意ということで、野田委員を部会長に選出することといたします。野田委員は、部会長席をお願いします。

それでは、この後の議事の進行は、野田部会長をお願いしたいと思います。

**6 部会長挨拶**

**(野田部会長)**

ただいま部会長に御推挙いただきました野田でございます。

三浦先生から、引き継ぐということで、私などがやってもいいのだろうか、身の引き締まる思いです。皆様のご協力を得ながら、やっていきたいと思っております。

先程、長谷川技監から話がありましたとおり、本日は、議題が1件ございます。

医療的ケア児者の実態調査について、すでに5月から医療機関等を対象とした対象児数の洗い出しをしていますが、医療的ケア児者の現状や困り具合を聞くための二次調査の実施に向けて、調査項目等の中身を固めていきたいと思っております。

限られた時間ではございますが、皆様に御協力をいただき、御意見等を伺ってまいりたいと考えております。

その他、皆さんから今日の議題以外に、医療的ケア児をめぐるいろいろな問題や課題、困り事など御意見を賜れば、幸いです。簡単ではございますが、私の挨拶とさせていただきます。

では、次第に沿って議事を進めてまいります。本日の会議の終了時刻は、4時を予定しております。できれば4時前には終わりたいと思っておりますので、皆さんの御協力をよろしくお願いします。

**7 議 事**

**議題（1）令和元年度医療的ケア児者の実態調査について**

**資料1 令和元年度愛知県医療的ケア児者の実態調査票(案)**

**(野田部会長)**

それではまず議題1です。「令和元年度医療的ケア児者の実態調査について(案)」について、前年度の部会において、実態調査を行うことが大事だという方針が決まりました。今、一次調査が始まっていますが、この後、二次調査を行っていきたくて考えておりますので、事務局からまず説明をお願いします。

(事務局・鬼塚主任)

障害者施設整備室の鬼塚と申します。よろしくお願いたします。

私の方から資料 1 を用いまして、医療的ケア児者の実態調査の二次調査、その前に一次調査の概要についてもご報告したいと思います。座って説明をさせていただきます。

まず一次調査につきましては 7 月 5 日、先週の金曜日を締め切りとしておりまして、これから詳しい集計作業を行って参ります。本日資料はございませんが、口頭で 6 月 30 日時点の概況をご報告いたします。

医療的ケアの必要な方は 535 名いらっしゃいました。この人数は医療機関や訪問看護ステーションなどに重複してかかっている方がいる可能性がありますので、重複しているかもしれません。この医療的ケアが必要とされた 535 名の中で回答内訳について、資料 1 の調査票に項目がございますので、こちらをご覧くださいながら説明いたします。

2 ページを開いてください。問 6 に「ご本人は多胎児ですか。」という項目がございます。今回の一次調査 535 名のうち、胎児に該当するのは、23 名、4.3%いらっしゃいました。

続いて問 7 の医療的ケアの項目についてです。項目順に、人数と%をお伝えします。1 番人工呼吸器管理が必要な方は 139 名、26.0%。2 番の気管切開 148 名、27.7%。3 番経鼻咽頭エアウェイ、11 名、2.1%。4 番酸素吸入 106 名 19.8%。5 番 6 番に関しては一次調査の項目はございませんでした。7 番の口腔・鼻腔からの喀痰吸引 269 名、50.3%。8 番気管カニューレによる喀痰吸引 144 名、26.9%。この 7 番と 8 番の喀痰吸引を合計しますと 413 名、77.2%であります。9 番は項目がございません。3 ページをご覧ください。10 番のネブライザーによる吸入は 51 名、9.5%。11 I V H4 名、0.7%。12 番経管栄養のうち経鼻 82 名、15.3%。胃ろう 250 名、46.7%。腸ろう、8 名、1.5%。腸管栄養は一次調査に項目がございませんでした。経管栄養をすべて合わせますと、340 名、63.6%。13 番腹膜透析 3 名、0.6%、14 番導尿、53 名、9.9%。16 番人工肛門 14 名、2.6%でございました。口腔鼻腔からの喀痰吸引、胃ろう、気管切開、人工呼吸器管理の順で人数が多く回答されました。

続きまして、問 8 現疾患の主病名で記入の多かったものについてです。こちらについては回答が多い順で説明させていただきます。

一番多かったのが 6 染色体異常症を含む先天性異常症候群が 84 名、15.7%。次に 1 新生児仮死による低酸素脳症 43 名、8%。次に 8 神経・筋疾患、42 名、7.9%。そして、2 番の事故等による低酸素脳症が 18 名、3.4%でありました。

ただし、今回の一次調査では不明を含むその他とされた方が 47 名、未記入であった方が 258 名ありました。一次調査は事業所等からの回答になりますので記入できなかった例が多いのかと推測されます。

続いて一次調査の項目にありましたのが運動機能になります。5 ページの問 11 をご覧ください。運動機能に関しましては、寝たきりの方が 368 名、68.8%。座れる方が 79 名、14.8%。歩けるが 47 名、走れるが 30 名の計 77 名。歩けたり走れたりする方は合わせて 14.4%でありました。6 月 30 日時点での概況は今申し上げたとおりです。資料がなく、大変失礼いた

しました。

該当の患者数の多い病院などから提出が遅れるという連絡もございましたので、それを待ちながら順次一次調査の集計を進めて参ります。

今後の予定としましては 8 月下旬に今回該当者の報告のあった対象機関に宛てて、二次査票をお送りし、各対象者へ配布をしていただくということを考えております。

それではまた 1 ページに戻りますが、この資料 1 を用いて二次調査表の案の内容を説明させていただきます。今日、委員の皆様方にご意見を賜りまして修正を図っていきたく存じます。

この二次調査は大きく分けて六つのテーマについて質問をしております。

1 ページからは医療的ケアの必要ご本人の状況についてです。年齢、性別という基本情報に加えて同居家族の状況を尋ねます。続きまして 2 ページ。問 7 では医療的ケアの内容と頻度、問 8 で医療的ケアを必要とする原因となった病名。ページをめくっていただいて、4 ページ問 9 から 6 ページの問 14 にかけて、障害者手帳の有無、支援区分、小児慢性特定疾病医療費助成制度の利用について、運動機能、移動の手段、意思表示そして食事の摂取方法について、ご本人がどのような状態で家庭で暮らしておられるかを把握するための質問にいたしました。

次のテーマが介護者の状況についてです。6 ページ 7 ページに当たります。介護者の健康状況や睡眠時間、まとまった睡眠がとれるかどうか、就労状況などについての設問になります。健康状態が悪くなったり、就労したくても、介護のために就労できない通院できないというような状況の方がどれくらいいらっしゃるのか把握するための設問としました。そして 8 ページです。介護者が介護できないとき、それも予定がわかっている時や、また緊急の時にどうされているのか。また、介護に関しての相談相手はいるか、孤立をしていないか、介護者を取り巻く状況を把握したいと考えます。

続いて 9 ページの問 23 からはサービスの利用状況についての項目です。問 24 では、利用をやめたサービスがある方や、この 1 年間にサービスを利用していない方がどういう理由で辞めたのか、また利用をしていないのか、次のページ 10 ページの質問項目の中から選択をして回答していただきます。手続きや利用方法の周知が必要なのか、また、医療的ケアに対応することができるサービス事業所が少ないのかや、送迎の問題があるのかなどを把握したいと考えます。

続いて四つめのテーマですが、日中活動の状況についてです。問 25 では現状、問 26 でその希望を尋ねます。12 ページの問 27、28 になりますけれども、こちらでは生活介護やデイサービスを利用している成人の方と児童発達支援や放課後等デイサービスを利用している子供、それぞれの年代の方に利用に関する希望を尋ねます。問 29 では、現在日中活動に通っていない方、もしくは今後通いたい日中活動がある方に対して現在利用していない理由を尋ね、医療的ケアが必要なことが、日中活動の参加に影響していないかなどを把握したいと考えます。続きまして 14 ページの問 30 は日中過ごしている場での医療的ケアにつ

いての項目です。医療専門職、医療専門職以外で喀痰の第 3 号研修を修了した方、家族の誰が医療的ケアを行っているか、その状況を確認します。問 31-1 からは、学校教育に関する設問です。現在通っている状況、通学、訪問教育、施設内教育なのかといったことをまず尋ねます。その上で問 32 からは、通園通学時の付き添い者の必要性、学校内での保護者の付き添いについてとその理由、通園や通学の方法とそれにかかる所要時間、通学等に関する希望を聞く設問でして、現状や希望を把握したいと考えております。

16 ページが最後のテーマ、災害時の対策についてであります。医療的ケアに関する備品の保有状況、緊急連絡先、避難行動要支援者名簿に登録しているか。していない場合は登録方法がわからないのか、もしくは登録そのものをしたくないのか等の理由、そして問 37 では、災害時にどのような支援を望むかについて項目を設けました。この問 37 に関しましては、現在、災害時に支援して欲しいと望むことすべてに丸をつけてくださいとしてありますが、例えば、特に望むことを三つまで選択するような形にしまして、現在我々に求められている支援の優先度合いを把握するよう設問を変更すればいいのではないかと考えておりますが、いかがでしょうか。そして最後は、18 ページで、その他困っていることですか、行政等に求めることについて自由にお書きいただき、ご意見を把握したいと考えております。

二次調査の内容については以上です。是非、先生方の忌憚のないご意見を賜りたく存じます。よろしく願いいたします。

#### (野田部会長)

はいありがとうございました。

事務局の説明が終わりましたが、皆さんには資料を事前にお配りしているのです、お目通ししていただいたと思いますし、今の説明も、非常にわかりやすくいいと思うのですが、これについて何かご意見等ございますか。どうぞ。

#### (守屋委員代理)

名古屋市の子ども福祉課の守屋と申します。

少し補足的なところでお話をおと思っています。今、愛知県の方から説明がありました。一次調査につきましては、愛知県・名古屋市合同で調査を実施しております。ですので、名古屋市内に設置されている医療機関や訪問看護ステーションは名古屋市から調査票を送付し、名古屋市の外の愛知県内の機関については県の障害福祉課の方から発送させていただいております。というのもこうした医療的ケアを必要とするお子さんについては、市外市内、圏域をまたいで利用されることも当然想定されますので、ここは一緒になって調査をした方がよからうということで、同じタイミング同じ内容で調査の実施をしております。

今後二次調査につきましても、同じようなベースでは思っておりますけれども、どうしても社会資源の状況、例えば名古屋では地域療育センターという施設がありますけれど

も、ちょっと市外とは違う部分もありますので、そういったところを調整しながら二次調査は同じタイミングで進めていきたいと考えているところです。ちょっと補足をさせていただきます。

**(野田部会長)**

はいありがとうございました。はい、どうぞ。

**(中神委員)**

中神です。よろしくお願いたします。この実態調査をみさせていただいて、障害者団体としては、非常にうれしく思いました。というのはですね、やはりお母さん方のいろいろな悩み事というのは、お聞きしているのですけれど、そういったものについても、本当にこの実態調査の中に出ているなと思いますし、なおかつ嬉しいことは、やはり、ぼんやりとどのくらいいるのだろうか、大体このくらいかなというような人数も、きっちり出していただいております。我々としては本当に具体的にいろいろなものについて、こういったものについてはこうだよって説明ができるということですね、非常にうれしく思っております。やはり我々としては、この実態調査を踏まえながら、これからこれをどう活かしていくか、二次ということもありますけれど、こういったものについて、各委員の皆様方のご意見をちょうだいできればと思います。

**(野田部会長)**

はい、ありがとうございます。特に付け加える項目等がありますか。

**(中神委員)**

不足はありません。

**(野田部会長)**

はい、他にいかがですか。どうぞ。

**(大南委員)**

刈谷から参りました、ひかりのかけ橋の大南と申します。

日頃は相談支援の仕事をしているんですけども、相談支援の仕事になる前は児童発達支援センターのセンター長もやっておりました。刈谷の中では、ひかりの家というところが、医療ケアのお子さんを比較的古くから、お受けしておりまして、昭和56年ぐらいからやっております。先日ですね、自分がこの医療的ケア部会の委員になったということで、うちを最初に卒園した医療ケアのお子さんのところにちょっと会いに行ってきました。親から離れて一人暮らしをし始めている、気管切開の25、6歳の女性ですが、この質問項目

を見たときに、そういうひとり暮らしを目指している人の経済状況とか就労の状況とかを書けるところがあるかなあと。それから、日中活動のところも支援を受ける立場の方の日中活動が多いですが、就労に繋がるような質問も入っていると、そうそういう一人暮らしを目指している医療的ケアの子も拾えるかなということを感じました。

あとちょっと設問も難しいかもしれませんが、そういう方を想像すると、主な収入源というか、経済面といいますか、家族と暮らしている人は家族でしょうけれども、その辺り、手当や年金だけに頼っているのか、比較的安定した状況にあるのかということも、どこかがかが知れるといいのかなと思いました。どこにどういう設問を設けたり、というアイデアがなかなかないですけれども。また皆さんのご意見いただければと思っております。以上です。

**(野田部会長)**

ありがとうございました。確かに、一人暮らしはこの設問の中にありませんでした。どうしても、介護者がいるという前提になっているので。ただ、おっしゃるとおり、一人暮らしの方も現実にはいるということですので、それをこの設問にどう入れるか、考えたいと思います。

それについて、どなたか御意見のある方はいかがでしょうか。

**(三浦委員)**

その方は、一次調査でひっかかってきていますでしょうか。

**(大南委員)**

一次調査にひっかかったかどうか、わかりませんが、気管切開をしていて、自分で酸素ボンベを持っています。

**(三浦委員)**

福祉サービスは使っていますか。

**(大南委員)**

福祉サービスは、今は使っていないです。

仕事を探しているとのことで、ひかりの家で雇ってくれないかと。医療事務の勉強をしていて、今の自分の体調だと、週1日くらいで働けるのがいいのだけれど、と。

**(三浦委員)**

一次調査で、医療機関の成人年齢の方は含んでいないですね。その方が、福祉も使っていないとなると、拾えていないかもしれませんね。医療機関には、調査の負担を軽くす



るために、就学前に絞って依頼をしていますので。

**(野田部会長)**

一事業調査の難しいところで、どうしても全部を対象にしきれなかったもので、抜けてくるかもしれません。ただ、そういう方の存在があるので、設問項目の中で、そういった方のところに行けるような枝を作っていくことを検討する必要がありますね。

**(新井委員)**

今年度からお世話になることになりました、愛知県相談支援専門員協会理事の新井と申します。よろしくお願いたします。

今回初めて参加させていただき、丁寧なアンケートで実態調査を現実にするということで、こういう議論をされているんだなあということで、感慨深く聴かせていただいております。

設問のあり方ということで、相談支援の役割というのは命を守り、つなぐということから始まって、育むということをやっている、私たちは、地域を巻き込んでいくような街作りをする役割で、今回お声がけいただいていると思います。

質問のところ、今欲しい、欲しているという御本人や親御さんの思いはしっかりとデータ化できると思いますが、私たちが今度、無いインフラを作るとか街を作るといったときに、もっと具体的なところが出てくると、作りやすいと思います。例えば、食事や入浴、排泄について「今こんな状況になっているんです。」ということ、設問毎でなく段落毎にでも自由筆記できるようなところがあると、御本人や親御さんの思いが聴けるのかなと。特にその部分を使って、私たちがインフラを整備していくときに市町村とやりとりをしながら、愛知県にも御協力いただくという流れになるのかと思います。工夫としてどこにどう書くかといったイメージがないのですが、もっと具体的なところを教えていただくと、私たちの役割があるのかなと思、聴かせていただいております。ありがとうございました。

**(野田部会長)**

今の御意見は、既存のインフラについての希望や意見は書けるようになっているのだけれど、既存のものでないものでも、こういうものがあると良いのだけれどといった意見を書けるようにしたいということかと思ます。

最後の18ページに、その他にご要望があればというところに記載するという手が無いわけではないが、「求めることがあれば」、という表現になっているので、「あったら良いなと思うサービス」という言葉にするとか、新しい発想、我々が考えつかないような発想のサービスを書いていただくのも良いかな、ということですね。

アンケートは項目もたくさんあって、回答者も書くのが大変なので、できるだけ簡単に

して書きやすいように工夫をしたいと思います。

**(新井委員)**

最後にまとめて、というよりも、本文の途中で項目毎に記載できた方が書きやすいかなと思います。

**(野田部会長)**

はい、考えてみます。

**(夏目委員)**

多くの情報を確認したいのは理解できますが、20ページ近いアンケートをすべて答えてくれるのかは気になります。回収率に関わることでもあるので。

**(野田部会長)**

いろんなアンケートがあっても、最初2、3ページ書き始めて、だんだん面倒くさくなってきて、後で書こうと思って、そのまま返送しないということもありますので、できるだけ簡単にとすることが大事かと思います。また、一番最初に付ける鑑文で、これは大事だから絶対何とかしようよ、というのが伝わるようにしたいと思います。

回収率がいかに良いか、ということが今後の施策にも関わってくるころなので、何とか60%とか70%を目指したいと思います。これが30%ぐらいになってしまうと、一部の人の意見ということにもなってしまいますから。何とか6割を越えたいと思います。それを目指すためには、それぞれのところで御協力をしていただくというのが大事になってきます。

**(夏目委員)**

この案を試しにどなたかに書いてもらうのはどうでしょうか。書けないとなると困ると思いますので。コロニーとか、古橋さんのところとか、中神さんや松田さんのところでも。

**(中神委員)**

どなたかにお願いすることは可能かと思います。

**(野田部会長)**

誰か頼みやすい保護者に、「ちょっと書いてみて」と。「これは、とてもじゃないけど書けないわ。」と言われるかもしれない。

ただ、時間的な問題もありますよね。このアンケートができあがったら、いつごろ発送の予定ですか。

(事務局・鬼塚主任)

8月下旬に発送して、9月上旬までには皆様のお手元に届くといいなと考えております。逆算しますと、遅くとも今月下旬までには内容を固めたいと思います。目標は第3週目辺りです。

(野田部会長)

検証作業は難しいということ。

(事務局・鬼塚主任)

実際にお書き入れいただいて、当事者の方の御意見をいただけるのであれば、非常に嬉しいなと思います。

(野田部会長)

例えばここ1、2週間で、中神さんのところで「ちょっと書いてみてよ。」というのはできますか。

(中神委員)

そういったことはできますよ。

(野田部会長)

「書くの大変だった。」とか「これでいいんじゃない。」とか。

(三浦委員)

去年行った重症心身障害児者実態調査でも、内容的には同じくらいのボリュームでやっているの、何とか書いていただけるかなと思いますが。

保護者の方の年齢も幅広く、20代から70代とか80代という方もみえると思いますので、ちょっと書くのが難しいところは飛ばしてもらうこともあるかもしれません。配るところの機関で少しサポートしていただけたらいいのかなと思います。

(野田部会長)

訪問看護ステーションでも、入っているお子さんのところへ行って、お母さんに「書き方が分からなかったら、一緒に書くから。」くらい、言っていただいて。

(古橋委員)

そうですね。行ったときに、書き方が難しいところは一緒に考えたり、サポートできる

と思います。

**(野田部会長)**

とにかく回収率をよくして、意味のある調査にしたいと思います。  
では、他に御意見はございませんか。

**(松田委員)**

いわゆる支援区分を書くところの問題で。意外と、本人はよく分かっていないことがあって。

一度認定を受けても、家庭内の状況が整って、いろんなサービスを使わないでくと、自然消滅してしまうんですね。それで、久しぶりに使おうと思ったら、またゼロから申請し直す必要があって、大変手間がかかる。ゼロにされてしまうのは、いかがなものでしょうか。

**(野田部会長)**

問9の3に、障害支援区分の認定を「受けている」、「受けていない」というのがあるので、もう一行付け加えて「受けたことがあるが、今は使っていない」というのを入れると、そういうものも拾えるかもしれないですね。

**(新井委員)**

先ほどの御質問に関してですが、よろしいでしょうか。

最終的には市町村の判断ですが、支給決定の期間は個々で、また、サービスによっても違ってきますが、区分で言うと3年という期間の中で決まってきます。それで、期間が切れると認定調査を受けるということになりますが、福祉サービスに関しては、使っていなくても、市町村の判断でそのまま継続することは可能です。サービス等利用計画の有効期間というのがそれぞれの町でその方に対して決まっていますので、その段階になると、もう一度お手数ですがお聞かせいただかなければいけなかったり、相談支援側が申請のお手伝いをさせていただきますけれど、自然消滅を絶対しなければならないというルールではありません。

例えば、私どもの町でいくと、ショートステイを緊急的に使うといったところで受給されている方もおみえになりますので、結果的に一度もご利用されることなく、次の申請でまた、という方もおみえになります。そこのところで、丁寧にそれぞれの町で今のお話が進んでいけば、サービスを使っていなくても自然になくなってしまいうということにはならないのかと思います。

**(野田部会長)**

自治体によって違うということですか。

**(新井委員)**

基本的には、消えるという判断にはならないと思いますが。もしそういうことがあるなら、逆に教えていただいて、僕らも糧にさせていただきたいと思うのですが。

**(松田委員)**

本当にゼロから審査をしないといけないということがあるらしくて、データで全部残していただけたら、楽でいいと思うのだけれど。

**(大石委員)**

介護保険でも同じことだと思うのですが、利用しない人は申請をしない。認定するためには、市町村では数万円の費用がかかるんですよ。介護保険でも障害者認定でも、審査をするために審査をする人や調査員の人が動くと、数万円動くので、利用する気のない人に認定をするというのは、税金の無駄遣いであるという考え方もあることから、利用する予定のない人は認定をしない、利用する気になったら再申請に来てください、というのが市町村の考え方になると思います。だから、利用する気のない人に、3年に1回それをやっていると、結局、利用する気のない人のために税金を数万円使うということになるので、市町村は経費削減のためにやらないということで、必要になったら申請してくださいというのが原則になるかと思います。

**(松田委員)**

使うつもりがあっても、認定してもらったけど、結局使わずに済んで、再認定になってしまう人がいるので、そんな話をさせていただきました。

**(野田部会長)**

どんな状況なのか、どこの自治体なのか、また、教えていただければと思います。

**(大南委員)**

担当の相談支援専門員がいらっしゃるのか、セルフプランなのか、セルフプランだと、そうしたことが起きてきてしまうかもしれませんね。

**(野田部会長)**

そうですね。セルフが多いと、そうなるかもしれませんね。またそれは、情報を共有したいと思います。

では、梅木さん。

**(梅木委員)**

市町村保健師協議会から来させていただいております、保健師の梅木と申します。よろしく申し上げます。

今回、アンケートを見させていただいて、11ページから15ページにかけては、未就学のお子さんと小中学校のお子さんを対象にしているかと思しますので、頭のところに「ご本人様が対象の年齢にある方用」と書かれていた方が、そうでない場合は飛ばされて、最後の災害のところに行けるので、その方がよろしいのかなと思いました。

また、資料2の重症心身障害児者実態調査で、79ページの今後利用したいサービスのところで、希望されるサービスは「その他」を選択された方が多く、「その他」の内訳として「入浴サービス」と答えられている方が最も多かったことから、今回の調査でも、訪問入浴の欄はあるのですが、紙面の都合にもよりますが、入浴について、実際どうしているのかとか、入浴サービスの利用意向について聞けるといいかと思いました。以上です。

**(野田部会長)**

ありがとうございました。支援の中身ですよ。

はい、三浦先生。

**(三浦委員)**

調査票の11ページからのところで、20歳以上の方も念頭になかった訳ではなくて、2番の生活介護というところに成人の方も含めているのですが、先ほどのお話にありましたように、医療的ケアのある成人の方の中には、就労している方もみえるということでしたが、そこまで発想が広がらなくて。今は成人の方のメニューは生活介護しか入っていないので、就労支援とかもっと細かく記載するようにするのか、数はあまり多くないだろうから、このままでいくのかという選択になると思います。

**(野田部会長)**

そうですね。就労している状況を聞くかどうかについて。僕も、これを見たときはそういう発想がなくて、言われてみればそうだなと。どうしても、医療的ケア「児」の方に目線が行ってしまって、「者」の方でも重症な方しか思い浮かばなくて、でもそれは明らかに間違いですので。いい方法がないか、考えてみます。

他に、ございますか。

**(浅井委員)**

一宮特別支援学の校長の浅井と申します。今年度、県の特別支援学校の医療的ケア連絡協議会の会長をさせていただいております。よろしく申し上げます。

設問の細かいところですが、14 ページに学校教育についてということで、問 31-1 と問 31-2 がありますが、問 31-1 のところで、幼稚園、小学校、中学校等で週何日となっています。この日数について何を問われているのか迷われる方がいらっしゃるかなと思います。問 30 で実施している医療的ケアの内容をお聞きしている次の項目ですので、学校などの、それぞれの場所で、週何日ケアを受けていますかという質問なのか、何日登校しているのかを聞いているのか、迷うかと思いました。基本、学校は週 5 日ですので、1 から 5 までは恐らく、週 5 日になるのかと思いますが、それも、なかなか毎日登校できない子もいるものですから、そうなると、実際に登校できている日にちを回答するのかと考える方もみえますので、明確に、「登校日数」とか「学校で受けているケアができる日数」といった表現にしていただけたら、回答する方も正確な数値が出るのかなと思いました。

**(野田部会長)**

おっしゃるとおりですね。我々は、ぱっと見てこんなもんかなと思ってしまうので、ちょっと文言を検討してみます。

**(守屋委員代理)**

名古屋市の守屋と申します。

名古屋市は指定都市ということで、基礎自治体となりますが、どうしても予算を要求する立場でいろいろものを見ているのですが、名古屋市でも今、調査票の原案を考えておりまして、新しいサービスで、居宅訪問型の児童発達支援であるとか、居宅訪問型保育事業というのでできているのですけれど、数字的なデータがないことから予算が認められていない状況にあります。そういったものを加えていったときに、県と合わせた方がいいのかなと思っています。あまりニーズとしては無いのかもしれませんが、分かると名古屋市としては助かります。

例えば 12 ページの問 28 に児童発達支援とか放課後等デイサービスの希望があるのですが、その他のところに訪問型児童発達支援と書くことがないでしょうから、具体的に、訪問して児童発達支援サービスを受ける等といったものがあるといいなと思いました。

**(野田部会長)**

選択肢をひとつ増やすだけなら、そんなに難しいことではないので、検討してください。では、次に夏目先生お願いします。

**(夏目委員)**

問 31 の学校のところが私も気になったのですが、あてはまるもの全てにというのは、例えば高等学校の子であれば、その子がこれまでに受けてきた幼稚園・保育所から高等学校までの履歴を全部つけるということでしょうか。他の設問で全てと聞いているところは、

横並びの項目ですが、ここは横並びの項目ではないので。これまでの経歴を全て書くのであれば、そのように聞いた方が良いと思います。

**(野田部会長)**

そうですね。あてはまるもの全てと書いてしまうと、迷われるかもしれませんね。

**(夏目委員)**

また、問 8 の病名のところですが、ここは今回の調査でさほどウェイトが高いとは思いませんが、一般の方、患者さんやご家族の方がつけるとすると、選択肢に専門用語が並んでしまうので、正しく理解してもらえるかが心配になりました。

例えば、神経・筋疾患というと、我々医師は筋肉か手足にいくような末梢神経の病気と理解しますが、一般の方は神経といたら脳も神経ではないかと思うかもしれませんし、あとは、脳の生まれつきの形成異常のようなものがあれば、先天性異常症候群というふうには、あまり説明されていないのではないかと思ったので、一般の人にわかりやすくするには例えば括弧の中に、例を入れてみる等、少し工夫してもいいかなと思いました。

**(野田部会長)**

そうですね、例えば、(筋ジストロフィー) 等という風に入れた方がいいということですね。

それでは、古橋さん。

**(古橋委員)**

問 19 の主な介護者の就労状況を聞くところで、今私たちのステーションでも 3 人のお母さんが産休中の方でみえるので、そういったことも選択肢に入れるといいと思います。今後どうしようか、と迷っている方がいますので、選択肢にないと悲しいかなと。

**(野田部会長)**

例えばどのような記載にすれば良いですか。

**(古橋委員)**

産休中、育休中とか、育休を延ばしているとか。どういう言葉にすると良いのか、すぐに浮かばないですが。

**(野田部会長)**

はい、わかりました。



(古橋委員)

あと、気がついたのが、問の 32-2 の 5 の点がピリオドでなく中点になっています。

(野田部会長)

そうですね点が違いますね。5 がピリオドでなく中ぽつになっていますね。  
では、大南さん。

(大南委員)

問 30 ですが、セルフケアというか、ケアを自分でやっている方もみえますので、例えば導尿を自分でやっている子はどのように書けばいいかなと思ひまして。

(野田部会長)

なるほど、確かに、自分で吸引している子もいますね。設問ではこういうのが、つい抜けてしまいますけれど、自分でケアを行っている医療的ケア児がいるというのは大事なことです、拾わないといけません。ひとつ選択を増やすだけだから、そんなに難しいことではないですね。

では、三浦先生。

(三浦委員)

問 30 のところで、文科省の医療的ケアの委員にもなっているので今回の調査で「第 3 号研修を終了した者」というのを入れてもらっていますが、今、障害者の事業所では 3 号研修でなくて、1 号研修 2 号研修を受けていろんな人に関われるようにしていることが多いようで、少し修正したいと思います。文科省の学校とか保育所は第 3 号研修だと思うのですが、一般の障害の方の事業所ですと、1、2 号研修を受けるという声が最近多いので、3 号研修を喀痰吸引等研修というのに変えていただいた方がいいかと思いました。

(野田部会長)

3 号研修を、喀痰吸引等研修に変えるということですね。

(夏目委員)

ただ、一般の方、お母さんたちが何号研修を受けているとか、知っているでしょうか。

(野田部会長)

何号研修とか、そこまで知らないかもしれませんね。

(三浦委員)

喀痰吸引等研修と言っても分からないかな。指示書をもっているの。

(野田部会長)

いきなり「医療専門職以外」だけで、括弧書きの(第3号研修)を外しちゃうという手がないわけでもない。

(三浦委員)

基本的には家族が指示書をもらいに行っているはずなので、知っているかと思うのですが。

(野田部会長)

喀痰吸引は、1号2号3号のいずれにしても、研修を受けている人がやっているというのが前提なので、括弧を全部省いてしまうという手もないではない。

(三浦委員)

医療専門職以外ということで。

(夏目委員)

医療専門職って何、っていうところになってしまうかもしれませんね。

(野田部会長)

看護師以外、と書いてしまうとまずいですかね。看護師以外での医療専門職っていうとないですかね。

(三浦委員)

PTとかOTとかも入りますかね。

中神さんや松田さんのところの親御さん達は、ヘルパーさんとかがケアをするときに指示書をもらいに行きますよね。ですから、保護者の方でもある程度、喀痰吸引等研修については知識があるのかなと思うのですが、「何、それ。」という保護者の方が多いですかね。

(中神委員)

ちょっと、聞いてみたことはないのですが、自信を持って何号研修を受けた方って答えられる人と、そうでない人も見えるかもしれません。

(野田部会長)

上の欄に「看護師などの医療専門職」と書いてあるので、その下に「医療専門職以外」

と書くか「上記の医療専門職以外」と書くか、言葉は考えていただくとして、3号研修に限定する必要はないということですね。

**(大石委員)**

「医療専門職」と書くと、ほとんどの方は思い浮かばなくて、「医療専門職ってどういう人。」となってしまうかもしれませんね。

**(野田部会長)**

「看護師等」と「看護師等以外」だけでいいですかね。等って保健師くらいでしょうか、要りますかね。

**(大石委員)**

准看護師もありますから、等にしないと。

**(野田部会長)**

どちらかという、我々の世界では当たり前のことなんだけれど、看護師と書いてしまうと厳密には違うんじゃないかという人もいるかもしれないので等と入れると。

わかりやすく、看護師等とそれ以外の職員などと、工夫してもらいたいと思います。

他にお気づきになったことはありませんか。

**(大石委員)**

問30の実施する医療的ケアは下記ではなく、上記から選択ですね。

**(野田部会長)**

そうですね。問30の箱の中の右上が、下記ではなくて、上記ですね。これは、単純なミスプリントですので、直します。

そういう、細かいことで結構ですので、気がついたことはどんどん言っていただいて。

**(守屋委員代理)**

気がついてしまったので、13ページの間の29ですが、下記1~17となっていますが、15までですね。

**(野田部会長)**

そうですね、15までしかありませんね。

他に気づいてしまったことは、では事務局。

**(事務局・鬼塚主任)**

9 ページの問 24 ですが、やめた理由について下記 1～16 ですが、項目を減らしましたので、下記 1～14 に修正いたします。失礼いたしました。

**(野田部会長)**

はい。この辺のところの、数は最後に見直しておいてください。  
他は。

**(夏目委員)**

13 ページの問 29 ですが、サービスは問 23 の番号を書くというのは。

**(事務局・鬼塚主任)**

このサービスについては今後利用したい日中活動のサービスがある場合に、問 23 の番号を記入していただくものです。設問の書きぶりを今一度確認いたします。ありがとうございます。

**(野田部会長)**

その辺も、ちょっとわかりにくいかもしれませんね。  
他にお気づきの点がございましたら、どんな細かいことでも結構です。

**(夏目委員)**

細かいことになりますが、問 7 の 1 2 の経管栄養の項目で、腸管栄養というのがありますが、これは無くてもいいかなと。選択肢に必要でしょうか。

**(野田部会長)**

腸管栄養の項目ですね。

**(事務局・鬼塚主任)**

腸管栄養の項目は、1次調査のときにはありませんでしたが、回答をしてくださる事業所の方から、この経鼻・胃ろう・腸ろう以外の経管栄養のをしている人はどこに記載すればいいのかという質問が数件ございましたので、今回の2次調査票には腸管栄養を追記いたしました。

**(野田部会長)**

経鼻・胃ろう・腸ろう以外で、何を想定しているのでしょうか。  
それでは、その他のという言葉を入れて、その他の腸管栄養というふうにしておいた方

がいいかもしれません。

だいたい、出尽くしたとは思いますが、帰られてからでも、何かお気づきの点がございましたら、細かいことでも結構ですので、事務局の方へ御指摘いただきたいと思いますので、よろしくお願いします。

先ほどから皆さんにいろいろな御意見をいただきまして、たいへんありがたいのですが、医療的ケア児というのが分かっているつもりでも、いろいろなバリエーションがあることをつい忘れてしまうこともあって。皆さんの御意見を踏まえてもう少し直して、8月下旬くらいまでということになりますが、この後、8月に会議を開くわけにはいかないものですから、私や三浦先生に最終的なチェックをお任せいただくことにしてもよろしいでしょうか。

**(各委員)**

異議無し

**(野田部会長)**

ありがとうございました。それでは、皆さんの御意見を入れて、改めて作り直して、特に三浦先生に見ていただいて、発送できるようにしたいと思いますので、お願いします。

では、次に報告事項(1)「平成30年度重症心身障害児者実態調査の結果について」、事務局から説明をお願いします。

## **8 報告事項(1)平成30年度重症心身障害児者実態調査の結果について**

### **資料2 平成30年度重症心身障害児者実態調査結果報告書**

**(事務局・鬼塚主任)**

それでは資料2を用いまして、平成30年度重症心身障害児者実態調査の結果について報告させていただきます。

この調査は、1枚はねて裏面になりますが、調査協力者として委員でもあります三浦先生と、医療療育総合センター発達障害研究所の長谷川先生に御参加いただき、御指導をいただきながら作成した報告書です。

分厚い資料になりますが、グラフ等を多用して、見やすく作成しました。時間の関係で医療的ケア児支援とかかわりのありそうないくつかの項目を、簡単に御報告させていただきます。

まず、調査の概要ですが、1頁をお開きください。(2)に調査方法を記載しております。無記名式のアンケート用紙(質問紙)を郵送により送付し、御記入いただいて、返信していただきました。

調査対象者数は2頁の上、(4)のとおり2,310人で、これは平成30年4月1日

現在の名古屋市を除く愛知県内に住所を有する重症心身障害児者数です。

回収状況は(6)のとおり在宅の方1,747人と施設入所の方563人のあわせて2,310人中、1,424人の回答があり、回収率は61.6%でした。

次に、13頁をご覧ください。問4のご本人の年齢ですが、年齢は下は1歳から最年長は101歳でした。平均は31.8歳で、年代別の有効回答率をみると、10歳代が57.1%で一番多く、次に20歳代、30歳代と続きますが、70歳代を除き、どの年代も5割を超える高い回答率でした。

次に、22頁をご覧ください。問7の御本人の移動の状況、運動機能の状況ですが、「寝たきり」が4割強で一番多く、次は「寝返り」が1割強となっています。

逆に「介助すれば歩くことができる」及び「何とか一人で歩ける」という、歩ける人は、あわせて16.3%であり、「寝たきり」から「座ったままで進む」までの歩けない人は75.9%ですので、多くの方は歩けないということが分かりました。

28頁をご覧ください。問10においてご本人の食事の状況を聞いておりますが、「1経口」のみの方は69.2%でした。「2経管」と「3経口と経管の併用」をあわせると26.9%でした。

本日、資料としては用意しておりませんが、厚生労働省が公表している数字ですと、医療的ケア児に占める経管栄養の割合は72.8%であり、比較をすると、今回は、経管栄養の占める割合はかなり少ない状況となっています。

36頁をご覧ください。問12のご本人に行っている医療的処置等です。1枚めくっていただきまして、37頁の上の図をみますと、医療的処置数で全ての医療的処置を実施していないとする人は、12.0%いらっしゃいました。

また、その下の図について、ちょっと確認が必要なのでもしかすると修正させていただくかもしれませんがこのグラフ上でいきますと、一番多い医療的処置内容は、定期薬の服用で、次に排便・浣腸・洗腸などの排便管理、その次にたんの吸引でした。人工呼吸器管理や気管切開に数字も出ておりますが、分母の数についてご指摘がございましたので今一度確認をさせていただきます。失礼いたしました。

厚生労働省の数字では、医療的ケア児に占めるたんの吸引の割合は65%、人工呼吸器は約20%、気管切開は約40%となっており、今回の調査数値と比較ができると考えております。

次に38頁をご覧ください。人工呼吸器管理は24時間利用している方が58.6%で一番多く、次に夜間のみが23.2%でした。

39頁をご覧ください。たんの吸引の1日の回数ですが、体調により大きく異なるが33.1%で一番多く、次に6回以上24回未満が23.3%、体調不良時のみが19.6%となっています。6:14

次に42頁、問13をご覧ください。ご本人が定期的にかかっている医療機関ですが、定期的に通院している医療機関があるという方が86.2%で、大半を占めました。

続いて、45頁をご覧ください。定期的に通院している医療機関について調べたところ、一番多かった医療機関は「愛知県コロニー中央病院」現在の「医療療育総合センター」になりますが、33.4%、次にその他病院が29.2%、診療所が22.3%の順でした。

右側の46頁です。訪問診療を受けている医療機関を尋ねたところ、診療所が77.5%と大半を占めており、診療所の役割が大きいことがわかります。

49頁をご覧ください。主な介護者ですが、円グラフをみていただくと、青い部分の「母」が85.8%と大半を占めておりますが、右頁の50頁の上の図を見ますと、本人が20歳未満までは9割以上が母ですが、50歳代になると半分を下回り、その代わりに父や施設・事業所のヘルパー、兄弟姉妹や、その配偶者などの割合が大きくなり、家族を支える仕組みが必要になっていることが分かります。

続きましてサービスの利用状況として、57頁をご覧ください。問19の最近1年間の短期入所・ショートステイの利用状況ですが、毎月利用している28.2%と、時々利用している19.5%をあわせると、47.7%となり、約半数の方はショートステイを利用していますが、一方で利用していないと答えた人も46.6%いらっしゃいました。

利用していない理由を聞いたところ、1枚はねて59頁ですが、「4 預けるのが不安」と答えた人が一番多く33.3%で、次に「1 必要がない」が26.8%、「5 利用できる施設が近くにない」が14.9%でした。

必要性がないとする方が26.8%いる一方で、使いたくても、不安があったり、社会資源がないため利用できない人がいらっしゃるということが分かります。

ショートステイ以外の利用サービスとしては、64頁をご覧ください。

問21の現在定期的に通っている日中活動の場について質問しましたが、グラフにあるとおり、生活介護・日中一時支援が55.8%で一番多く、次に放課後等デイサービス23.4%、全て利用していないが11.6%でした。

生活介護・日中一時支援サービスに対する希望についてきいたところ、67頁の問21-2ですが、特に希望はないが57.6%でしたが、次にその他19.7%として、送迎してほしい、入浴、施設の増加、時間延長と答えた人がおり、また利用日数を増やしてほしいという方も12.5%ありました。

70頁の問21-3で児童発達支援と放課後等デイサービスについても希望を聞いたところ、同じような結果が出てまいりました。

これらの結果から、各サービスに対してどのような希望があるかが分かりますので、今後の対策を考える上で、参考になるのではないかと感じております。

78頁をご覧ください。学校教育で一つ御紹介しますと、問22-3で通学・通園に関する希望を聞いたところ、最も多いのは「特に希望はない」の39.4%でしたが、次に「スクールバスを利用して通学したい」が16.4%、「保護者の付添無しで通学したい」14.4%、「今より近いところへ通いたい」10.3%という声があることが分かりました。

以上、重症心身障害児者実態調査の結果について報告書を抜粋して、説明いたしました。

早口になってしまい、申し訳ございません。また、説明をしていない設問項目も多いです。お時間のあるときに、目を通していただいて、興味のある項目などはご活用いただけると嬉しく思います。

なお、この報告書は PDF として、愛知県の障害福祉課のホームページ上に掲載しております。修正があれば、適宜差しかえをさせていただきますが、必要に応じて、ダウンロードなどして使用していただいて構いませんので、ご活用ください。説明は以上です。ありがとうございました。

**(野田部会長)**

はい、ありがとうございました。

残された時間があまりありませんが、質問等がありましたらお受けします。

三浦先生、どうぞ。

**(三浦委員)**

ホームページには、この修正された資料が載っているのですか。

**(事務局・鬼塚主任)**

はい。今回お配りした資料 2 の内容で掲載しております。

**(三浦委員)**

はい、ありがとうございます。

これ実は、医療的ケアという言葉がまだそんなに広まっていない平成 17 年に第 1 回をやっていて、今回もそれに準じて調査をやっています。医療的処置というのと医療的ケアというのは全然違ってきまして、内服は今の医療的ケアにはもちろん入らないのですが、その当時は内服も医療的処置として入れて、統一させてもらっているのです。厚労省が出している医療的ケア児のパーセントと比べると、低くなっています。読むときに誤解されてしまうと、「愛知県、ちょっと低いんじゃない。」と言われてしまうといけないのです。厚労省や小児在宅の方で出している医療的ケア児よりも幅広く医療的処置が捉えられています。浣腸処置も医療的ケアには入っていませんが、それも含まれていますし、体位交換も入れていましたので、かなり幅広くなったところの 84.2% の人が医療的処置に該当しています。読む人が誤解の無いように読んでいただければいいなあと考えております。

**(野田部会長)**

これと、今回の調査とを両方併せて分析していくのがいいのかと思います。また、その辺りは、夏目先生や三浦先生にお願いしたいと思います。



他にございませんか。ありがとうございました。

では次に、報告の（２）「医療的ケア児関連事業の実施状況について」、事務局から説明をお願いします。

## 報告事項（２）医療的ケア児関連事業の実施状況について

### 資料３ 愛知県における医療的ケア児関連事業の取組内容

3-1 協議の場の設置状況 3-2 コーディネーターの配置状況

3-3 愛知県における医療的ケア児関連事業

### 資料４ 市町村における医療的ケア児関連事業の取組内容

4-1 協議の場の設置状況

4-2 コーディネーターの配置状況

4-3 市町村における医療的ケア児関連事業

## （事務局・大谷主任主査）

障害福祉課障害者施設整備室の大谷でございます。

私から報告事項の（２）「医療的ケア児関連事業の実施状況」について、ご報告させていただきます。着座にて説明させていただきます。失礼します。

A3 判の資料、資料 3-1 から 3 と資料 4-1 から 3 を用いまして御説明します。資料の 3 につきましては愛知県の事業に関する資料で、資料の 4 が市町村の事業に関する資料となっております。

いずれも、今年 5 月時点で実施している若しくは 5 月時点で実施予定のある事業について、市町村及び本県の担当部署へ向けて、調査行った結果のまとめとなっております。

それぞれ、資料の枝番 1 が協議の場の設置状況、枝番 2 が医療的ケア児等コーディネーターの配置状況、枝番 3 が協議の場の設置以外の医療的ケア児支援に関する事業の実施状況となっております。

始めに、「資料 3-1」をご覧ください。「1 協議の場の設置状況」ですが、県単位の協議の場の設置としましては、当部会の他、県内 11 の地域からなる障害保健福祉圏域ごとに開催しております、圏域会議を活用した「圏域単位の医療的ケア児支援に関する協議の場」を昨年度設置いたしました。

圏域会議は、それぞれの地域で年に 2 回程度開催されており、圏域内の市町村の情報共有や課題の協議を行います。また、医療的ケア児支援に関する取り組みについては、とりまとめのうえ、本部会で御報告させていただくこととしております。

次に、「資料 3-1」の下段にございます「資料 3-2」を御覧ください。

「2 医療的ケア児等コーディネーターの配置状況」ですが、県直営の施設であります、医療療育総合センターにおいて、看護師・保育士・社会福祉士といった多職種のコーディネーターを配置しております。

続きまして、「資料3-3」をご覧ください。

「愛知県における医療的ケア関連事業の取組実績及び実施見込み」です。時間の都合により、概要の説明とさせていただきます。

資料の左側から、事業を実施した部署名、平成30年度の実績、右側が令和元年度の実施見込みとなっております。

まず初めに、子育て支援課において、今年度新規事業として、医療的ケア児保育支援モデル事業を実施します。当事業は、国の補助事業であり、医療的ケア児の受け入れを行う保育所に、医療機関との連携の下、看護師等を配置し、医療的ケアを実施する場合に要する経費を補助するもので、補助率は国1/2、県1/4、市町村1/4となっております。この事業自体は以前からございましたが、県内で初めて長久手市から事業実施の要望があり、県で予算措置を行ったものでございます。なお、この県費補助事業は政令・中核市を対象外としておりますが、後ほど市町村事業の実施状況で御説明しますが、名古屋市も今年度新規事業として同じモデル事業を国の直接補助事業として実施予定としております。

県内では、医療的ケアを必要とするお子さんの保育所への入園はまだハードルが高く、医療的ケア児の御家族の就業希望やお子さん自身の発達や成長を保証するために、各地でこうしたモデル事業の実施が広まっていくことが期待されております。

続きまして、障害福祉課の事業でございます。昨年度から、医療・療育・教育現場の支援者が医療的ケア児が持つ個々の疾患特性や行動特性に合わせた支援方法について理解を深めることを目的として、医療的ケア児等コーディネーター養成研修を開催しております。

市町村から推薦を受けた基幹相談支援センターの相談支援専門員や保健センターの保健師等を対象とし、昨年度当研修の修了者は名古屋市を除く53市町村のうち47市町村で92名でした。なお、今年度も同様の規模で開催を予定しておりますが、名古屋市さんと共同で開催する予定としております。

続きまして、医療療育総合センターの事業につきまして1ページの真ん中から4ページの下段までにわたり、掲載させていただいております。

障害児者医療研修事業として、各種講演会や研修事業を行っております。医療療育総合センター単独での取り組みの他、一枚めくっていただきまして2ページの一番上にございますように、名古屋大学の障害児者医療学寄付講座との共催によるあいち小児在宅医療研究会といった取り組みもございます。ここからは少し宣伝になりますが、今年度はあいち小児在宅医療研究会の拡大版として、愛知県の他に岐阜県、三重県を含めた東海三県小児在宅医療研究会が年明け2月9日に名古屋駅前のウインクあいちで開催予定です。三県で順に当番県をまわしておりますが、今年は愛知県が当番ということで、医療療育総合センター内で委員会を立ち上げ、三浦先生を中心に現在開催内容を調整しておられるところですが、小児在宅医療についての諸問題が語られるようになってから10年ほど経ったということで、「小児在宅のこれから、新しい潮流」というテーマ（案）で、基調講演、各県からそれぞれ特色のある取り組みを紹介するシンポジウム等が予定されております。皆様にも

是非、足をお運びいただけたらと思います。

また、2 ページの二つ目の枠から次の 3 ページにかけて、重症心身障害児者関係施設と連携し、介護職、看護師、医師といった職種別あるいは特別支援学校、訪問看護ステーションに向け、医療的ケア児者に対応するための技術的な研修も実施しております。

さらに、3 ページ一番下の枠、重症心身障害児者療育ネットワーク会議といたしまして、関係機関の協力体制充実のための会議を実施しております。枚めくっていただきまして、4 ページにはこのネットワークの各部門の実務者をメンバーとした実務者会議について掲載しております。

続きまして、資料 4 ページ目の下段、医務課の事業でございます。医療介護総合確保基金を活用した小児在宅医療普及推進事業として、愛知県医師会に事業を委託して実施していただいております。事業内容は一枚めくっていただきまして、5 ページ目に続きますが、医療的ケア児に従事する医師向けの研修や、小児医療従事者ネットワーク構築研修として県内 3 か所で多職種連携による研修会を開催しております。今年度も他の地域に事業展開を図るため、実施地域を変えながら、継続実施しております。

続きまして、資料 5 ページ下段、健康対策課実施の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業です。昨年度は、医療機関、患者・家族会、市町村の保健部門及び福祉部門、教育機関、保健所等を構成員とした、地域支援協議会を年 2 回開催し、小児慢性特定疾病児童等の支援について協議を行いました。また、小児慢性特定疾病児童等の支援がより充実できるような目的で研修会を年 1 回実施しております。今年度もこれらの事業を継続実施してまいります。

続きまして、1 枚めくっていただきまして、6 ページをご覧ください。各保健所においては、関係機関連携会議を開催しております。管内の多職種にわたる関係機関を交え、地域の実情に応じた、事例検討や意見交換等が行われています。昨年度は、医療的ケア児の支援に関するテーマについては瀬戸保健所始め 3 つの保健所で扱われており、今年度も同様に継続実施しております。

続きまして、6 ページ下段から教育委員会特別支援教育課の事業でございます。愛知県特別支援学校における医療的ケア連絡協議会として、医療的ケア実施校の校長先生、県医師会及び看護師団体等を構成員とし、県内の特別支援学校において実施すべき医療的ケアの内容及び実施連絡体制並びに緊急時の対応方法等の協議を、年 3 回実施しております。

また、一枚めくっていただきまして、7 ページ、指導医の派遣といたしまして、各県立特別支援学校において年 2 回、小児科医等指導医を派遣し、医療的ケアに関する事例検討等を実施しております。また、医療的ケア研修会といたしまして、校内で調整的な役割を果たす教員、養護教諭、看護師を対象とした研修を年 1 回、開催しております。

その他、7 ページ下段から 8 ページ上段にかけて、県立特別支援学校への常勤あるいは非常勤の看護師を配置する事業を実施しております

最後に、11 ページ下段、学事振興課私学振興室の事業、私立幼稚園特別支援教育費補助

金でございます。これは、医療的ケア児に限らず障害児を就園させている私立幼稚園に対して障害児一人当たりにつき補助を行うものでございます。なお、今年度も継続実施しております。

以上が、愛知県における医療的ケア児関連事業取り組み内容でございます。

引き続きまして、「市町村における医療的ケア児関連事業の取り組み内容」についてご報告します。

資料4-1をご覧ください。「市町村における協議の場の設置状況」です。集計結果が資料最終ページにございます。県内市町村の数は名古屋市を含めまして54ございます。そのうち、平成29年度以前に設置済みの市町は、豊橋市始め4市。続いて平成30年度中の設置が最も多く春日井市始め33市町村。30年度末現在で合計37市町村、設置率は68.5%となります。以降、令和元年度に名古屋市始め16市町村が設置予定としており、年度末現在で知立市を除く全ての市町村で設置済みとなる予定です。

続きまして、資料4-2をご覧ください。「2 医療的ケア児等コーディネーターの配置状況」です。集計結果が資料の2枚目にございます。平成30年度に医療的ケア児等コーディネーターを設置済みの市町村数は24市町村で設置率は44.4%、今年度設置予定が20市町村で年度末現在の設置率は81.5%、以降、令和2年度中設置予定が6市町村、設置時期未定が4市町村となっております。

続きまして、資料4-3をご覧ください。「市町村における医療的ケア関連事業の取組実績及び実施見込み」です。こちらも時間の都合により、新たな取り組みの事例を報告させていただきます。

資料の1ページ目の名古屋市子ども福祉課において、昨年度、医療的ケア児実態把握先行調査として、各区保健センター等を対象に、就学前児童について調査し、188人の医療的ケア児を把握されました。続いて同じページの中段あたり、名古屋市の保育運営課の事業で「医療的ケア児保育支援モデル事業」を新規に実施されます。説明は県事業のところで触れましたので割愛させていただきます。

続いて、資料の最終ページの一番下、幸田町の取り組みでございます。こちらも今年度新規事業で、医療的ケア児在宅支援事業としまして、御家族の介護負担の軽減を目的に、その子に合ったオーダーメイドの支援を実施していきます。現状、幸田町内には医療的ケア児を受け入れることができる福祉サービス事業所が無く、将来的には受け入れできる場所の開拓を目標として、まずは、看護師や理学療法士等が対象児のご自宅を訪問し、保護者の代わりに医療的ケアに加え、療育支援を行うところから始め、慣れてきたところで自宅外での、病院への通院や公園への散歩等活動の場を広げていくというものです。そのほか、医療的ケア児を抱える家族の交流の場として親子カフェの設置も予定されています。

事業実施にあたり、検討段階から医療的ケア児コーディネーターやかかりつけの病院、訪問看護事業所、地域の医師会等に関わっていただき、保護者の方にも安心してご利用いただける事業実施が見込まれています。現在、利用対象となる医療的ケア児は4名とい

うことで、小規模な自治体ならではの取り組み事例となっております。

かけあしとなりましたが、以上で、医療的ケア児案連事業お実施状況の報告を終わります。

**(野田部会長)**

事務局の説明は以上ですが、何か御質問等がございますか。  
どうぞ。

**(中神委員)**

資料 4-3 の 2 ページ目、豊橋市の喀痰吸引の研修補助の対象が、居宅介護事業所の他に、生活介護事業所、放課後デイも対象になりました。

また、看護支援事業ですが、月 10 回までだったのが、今年度回数制限が無くなりましたので、訂正をお願いします。

**(野田部会長)**

ありがとうございました。また、細かいところもあるかと思いますが、取組の予定というところもあると思いますので、確定しましたら更新していきたいと思います。

他にございますか。

では、続きまして報告事項の（3）その他について、事務局から説明をお願いします。

### **報告事項（3）その他**

**(事務局・大谷主任主査)**

はい。障害福祉課障害者施設整備室の大谷でございます。引き続き、報告事項のその他について御説明させていただきます。

皆様に、会議の御案内を差し上げましたときに、協議事項の一つとしまして「医療的ケア児からの意見」という項目を掲載させていただいておりましたが、こちらにつきましては、前年度第 2 回の当部会にて、医療的ケア児とご家族から、当部会で御意見を述べられたい旨お話がございまして、委員の皆様にご了解をいただきまして、今回の部会でお話をいただける機会を設ける予定でございましたが、種々の事情により本日の出席は難しいということになりましたので、次回以降またお申し出がございましたら、議題とさせていただきます。以上です。

**(野田部会長)**

ありがとうございました。また、改めて意見を出されたいということで、日程が合えばいいかと思っておりますので、その辺については事務局にお願いしたいと思っております。

皆さんの御協力のおかげで、あと 10 分位ありますが、この機会に是非言っておきたいということがあれば。

はい、大石先生。

**(大石委員)**

在宅人工呼吸器使用者非常用電源設備事業補助金制度というのがあると思うのですが。災害時に医療機関が事前に非常用電源設備を買っておいて、212,000 円までの 1 / 2 を補助していただける。これはたいへんありがたいのですが、なかなか良い非常用電源がなくて。ガソリンはだめですよ。医療機関が前もって非常電源を用意するとなると、プロパンガスは契約の問題が出てきますので。また、バッテリーは良い物がないと。県が補助金を出す立場で、良い物があったら教えて欲しいのですが。いろいろ検討したんですが、それに見合うような物がないというのが現状。

それと、貸し出しするときに、レンタル料を取れるのか何も書いてなくて、無償で提供するのか、レンタル料を発生させても良いのかわからなくて、どういう対応をしたらいいのか悩んでして。

それと、災害時、非常時、停電時だけ貸すのか、最初から貸しておいてレンタル料を取って良いのか、わからないので、もしわかれば教えていただきたいと思います。

**(三寄主幹)**

医務課の三寄でございます。

大石先生の御質問ですけれど、国からの補助を受けまして県から補助するものであります。まず、機械の紹介ですが私たちも、情報がありませんので、もしわかりましたら御紹介させていただきたいと思います。あと、レンタル料ですが国に確認させていただきたいと思います。

**(野田部会長)**

まず、レンタル料のことはどこにも書いていないので、想定されていないと思うんですね。非常のときに無償で貸し出すということ。

**(大石委員)**

いや、随時、貸し出すということも。

**(野田部会長)**

またそれは、事務局に調べていただいて、皆さんに情報共有したいと思います。

去年出たときにも、皆さんわからなくてかなり困ったと思います。もうちょっと整理をしたいですね。

他にございませんか。では、三浦先生。

**(三浦委員)**

1次調査のところに戻りますが、535人の方が出てきたということですが、20歳未満と20歳以上でいくとどんな人数分布になっているのかなと思うのと、教育委員会からの数字は入っていないのですね。

**(事務局・鬼塚主任)**

今回は7月5日時点で届いているものを集計しております、教育委員会からの数字は入っているのですが、年齢区分を仕分けたデータを今は持っておりませんので分布はお答えできません。

**(三浦委員)**

教育委員会も入っていて、535人だとすると、ちゃんと集まってきているのかなと思ひまして。

**(野田部会長)**

そうですね。ぱっと数字をみたときに、僕らの想定した数字と違うなという感じがするので。もうちょっとありそうだと思うので。何が問題だったのかを検証しないといけないかと思ひます。

**(三浦委員)**

ダブルも入っているとすると、ここからまた少なくなるので。学齢期が抜けているのかと思ったり。でも、教育委員会からのデータも正確に入っていて、この数字だと。

**(事務局・鬼塚主任)**

5日以降に届いていて、まだ集計できていないデータがたくさんありますので、医療的ケア児者の数はまだ増える可能性がございます。

**(野田部会長)**

それでは、また数字が出そろいましたらまた、皆様に御報告したいと思います。次回までにはお示しできると思ひますので、よろしくお願ひします。

では、他にも御意見をおっしゃりたい方もいらっしゃるかもしれませんが、ちょうどいい時間となりましたので、これをもちまして終了させていただきたいと思ひます。

ここからはマイクを事務局にお返ししたいと思いますので、よろしくお願ひします。

## 9 事務局連絡事項

### (立花室長)

障害者施設整備室の立花です。

本日は皆様方、大変お忙しい中、長時間に渡りご協議いただきまして、ありがとうございました。

本日頂きました、多くの貴重なご意見ご提言につきましては、しっかり事務局で検討を行意、次回の部会につなげてまいりたいと思っております。

また、資料1の実態調査票につきましては、皆様からいただきました御意見を踏まえ検討させていただき、最終的には野田部会長、三浦委員の御意見をいただきまして、最終形を8月下旬に発送できるよう準備を進めてまいりますので、どうぞよろしく願います。

また、次回第2回の部会につきましては、2月12日水曜日に開催する予定としておりますので、どうぞよろしく願います。

構成員の皆様方におかれましては、本県の医療的ケア児支援施策の推進につきまして、引き続き御支援・御協力をいただきますようお願い申し上げます。

本日はどうもありがとうございました。