

令和6年度 第2回鳥取県地域自立支援協議会 医療的ケアを要する障がい児者支援体制部会

日 時 令和7年2月14日（金）
午後2時00分から午後4時00分まで
場 所 県庁議会棟第14会議室
(オンライン会議 (Cisco Webex))

1 開会（挨拶：県子ども発達支援課 松本課長）

医療的ケア児者とそのご家族が住み慣れた地域で安心して暮らしていくことができるよう、引き続き関係者の皆様と連携して取り組んで参りたい。本日は、各圏域における災害時の対応、医療的ケア児支援センターの活動、来年度の県事業など、忌憚のないご意見をいただきたい。

2 議事

(1) 圏域ごとの状況の報告

①鳥取市（資料2-1）（報告者：鳥取市 中村知的障害者福祉司）

- ・資料に沿って報告
- ・鳥取県が鳥取県社会福祉協議会へ委託している障がい者安心サポート体制検討委員会で「災害時にも使える対応ノート」を紹介した。障がい者安心サポート体制検討委員会では「あいサポートファイルとっとり」を作成しており、いろいろなサポートファイルがあるので、会議をつないでいく必要がある。

②東部4町（資料2-2）（報告者：田村委員）

- ・資料に沿って報告
- ・八頭町では、令和7年度の新規事業として個別避難計画の策定に取り組んだ集落への補助金を予算計上している。

③中部（資料2-3）（報告者：黒田委員）

- ・資料に沿って報告

④西部（資料2-4）（報告者：橋本委員）

- ・資料に沿って報告

<福祉避難所への直接避難について>

総合療育センター 汐田院長）鳥取市の報告の医療的ケア児者の避難についての検討プロジェクトチーム立ち上げについて、福祉避難所への直接避難は、以前から要望はあるものの実現していない部分であり、検討していただけるのはありがたい。課題の整理、各避難所の整備、予算設定などの後、直接避難ができるようになる流れだと思うが、具体的に今後の進め方はどのように考えておられるか。福祉避難所の周知や人工呼吸器利用のためのインフラ整備など、いろいろ課題はあると思うが、今後こうしたいといったイメージでもよいので教えていただきたい。

鳥取市 中村知的障害者福祉司）課題が多く、どう進めるかを複数の課で集まって検討している。対象となる人を絞ることと、その人が避難する施設をお願いすることを並行して進めていかないといけない。まだ検討段階だが、人については、24時間人工呼吸器をつけている人が一番リスクが高いだ

ろうと決まりつつある。福祉避難所施設については、まだ具体化されていない。今後、地域共生推進会議の本会議で実現の方法が決まっていくと思っている。

総合療育センター 汐田院長) とても大切なことだし、今後、国の政策も出てくるかもしれない。また、いろいろ教えていただければと思う。

<県ホームページの短期入所情報について>

長谷川委員) 県のホームページの短期入所情報が数年前のままになっているので、定期的に更新して欲しい。

県子ども発達支援課 岸田) 確認して更新する。

<西部圏域の医ケア児者の災害対策検討会(案)について>

県子ども発達支援課 岸田) 西部圏域の医ケア児者の災害対策検討会の防災アトラクションについて、再現ドラマは、医ケア児者の方に見ていただくイメージか。

橋本委員) 防災アトラクションは再現ドラマで、視聴するのは行政の担当者や関係機関の方々を想定している。行政の仕事に携わる者であっても医療的ケアについてイメージできないこともあるので、実際に必要なケアや支援について再現ドラマを用いて理解をしていただき、共通認識を持った上で、グループでの対応策の検討や福祉避難所での机上訓練に向かっていく。

<医療型短期入所について>

長谷川委員) 各圏域から医療型短期入所の報告があった。鳥取市では、動ける医療的ケア児の対応が難しい、ヘルパー事業所の人材不足といった現状がある。中部や西部の現状もお聞きしたい。

橋本委員) 地域の学校に通われている動ける医療的ケア児の保護者の方と話す機会があったが、やはり放課後等デイサービスやショートステイが少なく、非常に困難を感じているとのことだった。行政側としても、地域の学校に通っておられる方の支援について、どの部門(学校、子ども部門、障がい部門)が主体となって動くのか、制度の狭間を感じる。狭間に落ちないようにしないといけないということを情報共有することしかできなかった。動ける医ケア児さんの過ごす場所を改めて考えていく必要があることを認識した。

障がい者支援センターくらし 磯江相談支援専門員) 中部は、動ける医ケア児の医療型ショートが1か所あるが、日中のみの受け入れ。他は、医ケア児の受け入れは可能だが動ける方の受け入れは不可。どこも看護師不足で大変だが、中部では今のところ訪問看護を使ってまでの受け入れはしておらず、なんとかぎりぎりやれているのかなと思う。

椿委員) 西部も各圏域と同じで、ショートステイも放課後等デイサービスなどの日中の受け入れ先も選択肢が無いことが課題。受け入れる余地があるのかどうか、受け入れできない不安材料が何なのか、具体的な手立てを課題として検討していく必要がある。解決に向けて取り組むには、必要な医療や支援は様々なので、そのあたりを具体的に知ってもらうことも並行してやっていかないといけない。地域の学校に通う方、いろいろな方がいらっしゃるの、こちらから出向いてそれぞれの情報を把握することから取り組んでいきたいと思う。

長谷川委員) 鳥取市のワーキングでは、病院はヘルパーがいないと受け入れが難しく、ヘルパー事業所は人材不足で、予算がいくらついても求められる時に必要な人材が集まらないという声があった。元PTAの立場でのご意見もいただけるか。

皆生養護学校 浦富元 PTA 会長) 春に養護学校を卒業し、今は障がい者という立場で色々なサービスを使いながらやっている。動ける医療ケア児の範囲は、相当幅が広いと思うが、うちも呼吸器までは使わないが気管切開して吸引が必要なため、在学中は利用できるサービスの幅が狭められた。共働きで学校とサービスを上手に使うとなると、保護者の就労シフトを妥協しながらやっていかなければいけない。デイサービス、生活介護、就労などを使っている今現在のほうが、放課後等デイサービスに行っていた時よりも、送迎などの部分で難しい状況があり、職場の協力を得て調整をしている。事業者の数は地域により差があると思うが、やはり人が足りないと言われる。しかし、こちらとしては支援していただきたい。家族は本当に疲弊している。障がい児が障がい者になったとき、親も高齢化していく。高齢化で自分たちの事も手いっぱいになってくる。今後医療が進んでハイリスクのお子さんが医療機器を使いながら生活できる状況がますます増えていく。その受け皿は、今、本当に深刻な状況に直面している。親身になってくださるスタッフの方々にもご自身の家庭や生活があるとは思いますが、今一度私たちの現状を知っていただき、お互い歩み寄る空気感が出るようお願いできたらと思う。

長谷川委員) 各圏域の報告や皆様からのご意見を、それぞれの地域でも共有し、医療的ケア児ご本人やご家族、支援者の状況も含めて検討していければと思う。

(2) 県からの事業報告

①医療的ケア児等支援センターの活動状況について(資料3)(報告者: 県子ども発達支援課 岸田)

・資料に沿って報告

②医療的ケア児等コーディネーター養成研修、フォローアップ研修について(資料4)(報告者: 県子ども発達支援課 岸田)

・資料に沿って報告

保木本委員) 医療的ケア児等支援センターの相談件数について、傾向があるように感じる。就園・就学、制度や手続き、受け入れ体制整備が多いということだったが、保護者、医療、福祉といった相談者によって相談が変わってくると思う。どのような相談があるのか、分かればお聞きしたい。

博愛子ども発達・在宅支援クリニック 玉崎院長) 私も細かい内容を把握しているわけではないが、西部は、あまりご家族からの相談は多くなく、行政や相談支援専門員から、新しく医ケア児を受け入れる際の体制整備の相談が多い。ガイドラインを紹介したり、受け入れ事例のある自治体につないだりしている。

中部療育園 谷川次長) 中部では、今年度、医療機関から自宅に帰る際の制度や環境整備、人材育成に関する相談があった。これまで急性期の病院からいきなり在宅に帰ることがあまりなかったため相談があったのだと思う。

保木本委員) その方だけが困る事例というよりは、同じような内容で相談につながる事も多いだろうと思う。こういう話を聞くと課題の整理もできるので、できる範囲でいいので教えていただけるとありがたい。

長谷川委員) 医療的ケア児等コーディネーター養成研修の報告もあったが、意見をいただけるか。

博愛子ども発達・在宅支援クリニック 玉崎院長) 医療的ケア児等コーディネーター養成研修は、県内の医療的ケア児の支援のキーパーソンに集まっていたいただいて検討会を立ち上げて計画・運営して

いる。相談支援専門員の方々にもご協力いただいているが、東部からご参加いただくのが難しい状況となっている。参加しにくい、協働が難しい部分などがあれば教えていただきたい。

長谷川委員) 統計では東部圏域の福祉関係から医療的ケア児等支援センターへの相談があがっており、相談としての繋がりはあると思う。もう一步飛び越えて協働するために、どうしたらよいか。

保木本委員) いろいろな事情があると思うが、必要なことには関わらすべきだと思う。どうすれば動きが取れるか、基幹相談支援センターとも相談しながら東部の体制を考えていかねばと思う。

博愛子ども発達・在宅支援クリニック 玉崎院長) 支援センターの東部窓口の支援マネージャーも色々な会議に出席させていただいており、相談支援専門員の方々とお話する機会はあると聞いているが、うまく絡めていないという印象を受けている。東部窓口は兼務ではなく現場業務をこなしながら相談支援専門員と繋がりを作るところができないので、少し意図的に関わっていかないといけないと思う。東部の相談支援専門員の勉強会など、支援マネージャーが参加できる場があるか。

長谷川委員) 鳥取市の相談支援専門員の会は、月1回開催しており、テーマを設けて勉強会をすることもある。医療的ケア児等支援センターのお話をさせていただく機会も作れると思う。また、鳥取市の報告にあったワーキングには、東部窓口の支援マネージャーも相談支援専門員も参加している。地域の課題など、ご家族の状況を知っている相談員から切実な声が上がってくるので、そういったワーキングにも関わってくださっている相談員が協力できる体制に繋がればと思う。

博愛子ども発達・在宅支援クリニック 玉崎院長) 構想を持っていただいている、ありがたい。実現に向けよろしくお願ひしたい。

③令和7年度医療的ケア児者にかかわる県事業予算について(資料5)(報告者: 県子ども発達支援課 岸田)

- ・資料に沿って報告

2 その他

(1) 移行期医療について(資料6)(報告者: 県子ども発達支援課 岸田)

- ・資料に沿って説明
- ・心身障がい者の成人医療への移行について、小児科から成人診療科に移行するときは、急ではなく、もう少し時間をかけて欲しいという意見が、県に届いた。医療機関でも個別の状況に応じて早期の説明や丁寧な対応をされているようだが、調整が難しくて円滑に移行できない事例もある様子。成長に応じて自立し、自分で自己決定を行えるような支援をしていくことが必要で、そのためには医療だけでなく保育や教育、福祉など周りの力も不可欠。それぞれのお立場からのご意見や現場で感じておられることなどを伺いたい。

長谷川委員) まず、医療側からの現状や意見をいただきたい。

博愛子ども発達・在宅支援クリニック 玉崎院長) 移行期医療は、必ずしも成人診療科に移行することが前提ではない。移行期医療の課題は、例えば先天性の内臓疾患の方を成人後もそのまま小児科で診ている現状がある中で、入院ベッドの問題、診療報酬の問題等が出てきて、成人診療科へ移行できないかというところから出てきた。医療現場としての課題はあるが、成人後のその人に適切な医療環境が提供できるよう多職種で連携していくというのが移行期医療であり、移行期の支援である。先ほど申し上げたとおり成人の診療科に移行することがゴールではない。超重症心身障がいの

方など、小児科で管理する方がその人にとってよりよい医療が受けられるのであればそうすべきと、私は思っている。成人の診療科の先生が診られてもその人にとって最適な医療が提供できるのであればそれでいいのだと思う。発達段階に応じた関わりや医療を提供していくためには、その人の自立をどう考えるかがとても大事になってくる。例えば子どもが親御さんと一緒に通院をして来るとき、小児科医は親御さんと話をすることが多いが、成人の診療科では本人と話をする。その練習を小児期からしていかなないと、成人になったときに困る。子ども自身が自分の体のことを理解し、病気のことを理解し、飲んでる薬を理解し、自分の体のことを理解し、自分のヘルスケアを考える力を育てていかなければいけない。医療現場だけでは絶対できることではない。保育、教育、福祉の、日頃関わってくださっている方々がその子の自立を支えるという大前提があって、その上での移行期支援だと思っている。実際、重症心身障がいの方の移行期支援がすごく難しい。お話ができず意思を表出されるのが難しいところもあるが、その方が成人になって、よりよい医療（集中治療とか積極的な治療という意味ではなく、在宅看取りも含めたその人に適切な医療）が受けられるように医療現場では取り組んでいるので、自立心を育てること、親子関係の問題などはやはり医療現場だけでなく保育教育福祉の皆様のお力が必要なので、どうぞご理解をいただけたらと思う。

総合療育センター 汐田院長) 移行期医療は 20 年ほど前からずっと言われている。一つは医療側の問題で、小児が色々な理由で慢性疾患や障がいを持ちながら長生きするようになったが小児科医は増えないので、やはり移行期医療が大事となり、移行期医療という言葉が出てきた。一方では、小児科医は割と全般を診るが、内科領域だと臓器別になっていて小児科と違う。そこで、小児科的には、その移行期を支援していかなければ、となっていた。ただ、過渡期であり、小児科で診てもらっていたようには診てもらえないので、利用者さんや保護者さんからすると「ずっと同じ先生に診てもらいたい」とか、「内科に行くと今までどおり診てもらえない」とか、「あちこち行かなきゃいけない」というところで、「もう少し時間をかけて欲しい」といった負担を強いてしまっていたのかなと思う。今、在宅診療や、内科の中でも総合診療が出てきて、以前に比べ移行できる体制が整いつつあるというのが一つ。その中で、意思決定支援のところ、特に重心の方で自分での意思表示が分かりづらい方になると、本人の意向イコール保護者の意向になってしまい、保護者さんはこう言っているけど本人はどうしたいのだろうかというところが確立しないままになっているという課題もある。先ほど玉崎先生が言われたことと同じだが、小さい時から医療だけでなくいろいろな人に支援してもらえるように考えつつ、本人の意思決定支援もみんなできつつある体制が整っていったらいいなと思う。

長谷川委員) 保護者の立場からもご意見をいただけたらと思う。

皆生養護学校 浦富元 PTA 会長) 私は医療者でもあるので、そういったところに直面する場はたくさんある。一方、うちの子も今度 20 歳になるので、同じような状況に直面することもある。

私自身医療の現場で成人の担当も経験している人間としては、高度な医療を受けておられる重症の医ケア見さん、重症の心身障がい児者さんを成人の現場で診るとするのは、成人移行した入院の受け手側というところでの現場で考えると、現状なかなか難しい。

親の立場で考えると、内蔵疾患があるお子さんは、見た目としては自立されている。自分の意思表示もできる。自分の思いを伝えられるというところに関しては適切に、と思うが、成人になったとしても自分の子であることには変わらないから、多分ずっと心配をしていく部分がある。

また、小児期から発症している疾患となると先生方との関係性があるので、そこを 1 回切って成人移行というのもハードルが高く、なかなか親側としても成人移行ができない実情もあると思う。私

の子の場合、小児医療にずっといたいとしがみつくわけではないので、もし先生方からそういったお話があれば素直に受けていこうと思う。

成人への移行期医療、移行期支援は、小児科の先生方から発信されることも多いかもしれないが、地域におられる皆さん方からも、何かの制度のお話をされるとき、行政に出向くときに、そういったことを考えてもいい時期かもという部分を発信していただくことも必要なのかなと思う。医療の現場で必要と感じておられる先生方とかスタッフがそういったお話をするのだけれども、本人の自立というところを考えると、やはりそういう時期にあるわけだから、「ご本人も1人の人として意思決定をしていく時期になられますよ」というところの部分を、周囲から発信していただくことも必要なのかなと感じながらお話を聞いた。

長谷川委員) 福祉側からも、関わっておられる中で感じられるところがあればご意見いただきたい。

椿委員) 移行期医療ということだが、ここ数年関わらせていただいている方の中でも、そういう話を主治医の先生からいただいたという相談が増えているという実感がある。これまでは小児診療科で成人しても継続してもらっていた方が多かったと思うが、徐々に移行していく動きになってきているのかなと思う。やはり先生との長い関わりの中で移行するとなると、不安が一番大きいと思う。まだ体制が取れておらず、成人の診療科では重症心身障がい児者の方や小児期から障がいがある子の診療に慣れておられなかったりする現状もあるので、そのあたりを少しずつ先生方にも知っていただくところから進めていく必要があると感じる。一概に移行するのは難しく、色々なパターンがあるという話があったが、両方に、小児科のほうが中心であっても成人の診療科にもかかっているとか、その方の状況に応じて、時間をとりながら安心して移行できるように進めていけたらと思っている。

中部療育園 谷川次長) 私の周りでもこういう話題が出てきており、やはり保護者からは、「不安だ」とか「いきなり言われた」という声を聞く。移行期医療は以前からあったと思うが、実際の動きは最近なのかなと思っている。やはり小さな時からそういう情報を伝える保護者の構えみたいなものが要るのではないかな。成人の方から、突然、車椅子とか補装具を作り直したいけどどうしたらいいかという相談を受けることがある。大人になってからの情報は、なかなか伝わっていない、周知されてないと感じる。情報をしっかり伝えて受け取ってもらうということを、地道にやっていかないと、大人への準備はできないのかなと思う。

障がい者支援センターくらしよ 磯江相談支援専門員) 移行された方が一件あり、40代後半の方が成人の方に移行された。今まで話は無かったが、ドクターの方から言われ、少し渋られたが、同じ病院内で連携はできるという話があったことで、親御さんも安心され、スムーズに移行された。

卒後というところでの相談もある。「病院の先生を変わらないといけないのか」という相談はあるので、そのタイミングでドクターに対して「どうですか」と問い合わせをさせていただいている。「すぐすぐじゃないよ。20歳くらいかな。それまではこっちで様子を見て、その後に関しては、状況を見ながら、いずれは成人の方の医療にかかってね。」という話は、以前のケースであった。

ただ、小児科にずっとかかっておられる方も多いのも現状。

県子ども発達支援課 岸田) 貴重なお話を聞くことができた。現状把握ができていない部分があったので、大変参考になる。現時点で具体的な取り組みを示すことはできないが、今日伺ったご意見や状況などを今後の取り組みの方につなげていきたい。

(2) その他

長谷川委員) 予定していた議事は、以上。全体を通じて、質問ご意見のある方はお願いしたい。

博愛子ども発達・在宅支援クリニック 玉崎院長) 動ける医療的ケア児の受け入れ問題について、西部で医療的ケア児を新たに保育園が受け入れるときに、機材をどう取りまわしたらよいか、その子が友達と遊んでいる姿のイメージが湧かないという相談があった。イメージができないものを受入れるのは、支援者としては非常に不安。当然のことだと思う。やはり見てもらう、知ってもらう、そういう機会が必要ではないかと感じている。当院にも動ける医ケア児さんを、児童発達支援とか日中のショートステイで受け入れている。その子たちが他のお友達とどう絡んでいるのか、在宅酸素の機械をどうスタッフが動かしているのか、どうしたら活動に参加できるのか、そういったことを、実際現場を見て考えてもらう施設見学ツアーみたいなものが、各圏域で、圏域を飛び越えてもいいが、あるといいのではないかなと思った。まず知ってもらう。受け入れてくださいではなく、この子を受け入れるためにどうスタッフが動いているのかを見てもらう場が設定できるといいなと思ったので、付け加えさせていただく。

長谷川委員) 各圏域でも協議の場があると思うので、今の話を共有させていただき、ご相談させていただければと思う。その場合の相談は、医療的ケア児等支援センターの窓口でよいか。

博愛子ども発達・在宅支援クリニック 玉崎院長) はい。どういう設備が必要なのかなど、実際見てもらうのはとても大事なことだと思う。

橋本委員) 西部の場合、お子さん方の姿や学校生活の様子を記録に残すことも、今、できていない。そういった記録が後に繋がっていく方法を、子ども部門や教育委員会とも繋がりながら考えていきたい。

3 閉会

- ・貴重なご意見をいただいた。各圏域に持ち帰っていただき、それぞれの協議の場で検討していただくとともに、また、各圏域での状況を本部会で共有していただければと思う。