

令和6年度第1回青森県障害者自立支援協議会医療的ケア児支援体制検討部会

(議事録)

日時 令和6年10月3日(木) 14:00~15:30

場所 ウェディングプラザアラスカ3階「エメラルド」

○開会

○障がい福祉課長挨拶

○専門委員紹介

○組織会

事務局提案により、照井委員を部会長に推薦、承認。

照井部会長より、網塚委員を部会長職務代理者に指名。

○議事(規定により部会長が進行)

・議事1 令和6年度医療的ケア児支援に係る事業の実施状況について

【事務局：障がい福祉課】

最初に県内の医療的ケア児の現状についてお伝えいたします。

これまで最新の人数が、令和4年度に調査した164名というものでしたが、令和6年9月に調査して、162名というのが現在の医療的ケア児数となります。

下のグラフですが、医療的ケア児のいる市町村数も調査したところ、いないというのが18、いるというのが22市町村ということで、令和5年度に調査したときと同じなんですけども、内容としては18歳以上になった子がいるなどで医ケア児がいなくなった市町村が4、新たに医ケア児が生まれた市町村が4ということで結果として同じ数ということになっております。

次のページをご覧ください。県が行っている医療的ケア児の支援体制図となっております。

一番上にあります支援体制整備、人材育成、事業所等支援、普及啓発、家族支援などが医ケア児の支援に重要なことと考えられております。

県が委託している青森県小児在宅支援センター、網塚委員がセンター長を務めていただいておりますけども、ここではかなり幅広く支援体制の整備人材育成等を実施してもらっているところです。その下にいきますと、県の事業として、医療的ケア児の在宅支援体制整備促進事業というものを実施しているところです。これは障がい福祉課はもちろんですけども、こどもみらい課、学校教育課とも一緒になって取り組んでいるところです。

またその左下のところ、医療的ケア児支援体制検討部会開催事業、これが本日の会議を開催する事業となっております。年度末に2回目も予定いたしますので、皆様ご協力をお願いいたします。点線になっているところ、これは医療的ケア児コーディネーターを養成する研修のことですが、これは令和6年度は実施なしとなっております。隣のところはこどもみらい課が実施している保育所の支援事業、その右側、ホームページにより情報発信をしています。

一番下に行きまして、市町村に対する合同研修会を開催しております。それから青い枠のところは学校教育課が行っている学校における医療的ケア児に対する支援の事業となっております。

次のページに参ります。先ほど説明しました医療的ケア児の在宅支援体制整備促進事業というものの説明資料になります。右側の目指す姿を実現するための取り組みのところですけども、取組み1として医療的ケア児に対応してもらおう事業所を増やそうという個別支援事業になります。一つは訪問看護事業所を増やすための支援事業、そしてもう一つは医療型短期入所事業所を増やすための事業となっております。こちら訪問看護の方は看護協会の方に委託しており、短期入所の方は医療経営研究所というところに委託しながら、県も一緒になって取り組んでいるところです。

こどもみらい課の方で医ケア児を受け入れるための保育所を増やすための事業、その次が看護師に対する医療的ケアの支援技術の習得のための研修会で、先日青森八戸それぞれで開催したところです。それから学校教育課の通学支援の事業と、参考として小児在宅支援センターの運営事業というものをここに載せてあります。

次に参りますが、先ほど出てきた短期入所施設開設促進事業の詳しい説明になります。先に2ページ進んでもらって、青森県の地図が載っているものを見ていただきたいんですが医療型短期入所事業所というのは、現在県内に7ヶ所指定を受けています。これを見てわかるように下北圏域と津軽圏域にないという状況はありますし、また各圏域に一つ二つあれば済むかというところでもないのので下北、津軽圏域を中心に他の圏域も含めて、この事業を受けてくれる事業所に支援しているところです。この

短期入所施設の指定を促進しているのかということ、まずは個別に、ぜひ受けてほしいということも含め、説明をしに病院や介護老人保健施設に訪問しております。ちょっと興味を持っていただいたところには事務的な手続きのお手伝いですとか、実際対応するスタッフの方への支援ですとかかなり細かく支援し、実施に向けて不安がないように何回か通ってフォローしているところです。

受け入れた後についてもフォローアップとして支援したりだとか、その都度その都度電話相談を受けて、書類の細かいところだとか、そういうところにも助言しているという、丁寧に取り組んでいる事業になります。

次のページで短期入所の詳しい説明をしていますけれども、誰が行うのかということ、お医者さんがいないと駄目なので、病院診療所、介護老人保健施設、介護医療院がこの事業を実施できるものとなっております。皆さんご存知のように医療的ケアのある児者が対象になりますが、日中のみ預かるのもありますし、1泊や2泊ぐらいの短期から2週間などの長期も対応できるようになっておりまして、もちろん受け入れ先の病院要件などが相談しながらその日数を決めているところです。

次のページですが、令和5年度に鶴田町の湖水荘、三沢市立病院と、八戸市にありますくじゅという施設が新たに指定を受けております。どこもなかなか前向きに取り組んでいただいて、既に第1号の受け入れは進んでいるところです。

次のページに参ります。

次が訪問看護に関する部分です。訪問看護事業所数は増えたり減ったりっていうところはあるんですが、じわじわと増えてきているところかなと思っております。ただその中で右のグラフにありますように、まだ受け入れてないところについてはいろいろと課題が挙げられているところでもあります。やはりスキル不足、ニーズに対応できないというところが目立っているところです。

次のページ。

看護協会に委託しましてこれもかなり丁寧に看護協会が説明をして、その次に参加事業所というのがまだ受け入れてない事業所ですね、協力事業所というのがもう既に医ケア児を受け入れている事業所、未経験のところを経験のあるところのケースを見学に行きます。その後、参加事業所が受け持つケースについて、協力事業所と一緒に取り組むということをやります。その間、看護協会もフォローアップしていくという事業になっております。この事業についても今年度、今2事業所が対象となって進んでいるところです。

次のページ、個別避難計画についてです。

これも医ケア児がいる市町村数が22とありますが、先ほど言ったように4市町村は医ケア児がいなくなって、4市町村にいることになったということがあるので、単純に「未着手が10と9と変わらないのではないか」ということではないと考えております。

災害時個別避難計画を作成していますかという質問に対して、令和6年9月時点では、作成したケースがあるというのが6市町村、作成中というのが6市町村、未着手であるのが、9市町村あるということになっています。これにつきましては小児在宅支援センターの方に医療的ケア児災害時個別支援計画作成マニュアルというものを作成いただいていますので活用いただいて市町村の方には進めていただきたいと思います。

次に参ります。

今の個別避難計画については、7月9日に市町村の担当者を対象に研修会を開催しまして、既に取り組んでいる事例の紹介などをしたところです。これはオンラインで開催、215名の参加がありまして、内閣府やこども家庭庁、熊本県からも参加していただいたところです。

最後のページですけども小児在宅支援センターのホームページを見ていただければ、この作成マニュアルっていうのはダウンロードできますので、特に市町村の方々には、ご活用いただきたいと思います。

以上となります。

#### 【部会長】

はい、どうもありがとうございました。

それでは今の説明について質問やご意見などございましたらよろしくお願ひします。この会議でもいろいろな話題がこれまでも出てますが、最近は災害の話題なんかがよく話題に上がっていますが、まだ市町村の取り組みは十分ではないようですね。

はい、お願ひします。

【網塚委員】

この災害時のバッテリーのところでは12ページ、令和5年12月段階で検討中としてるところが18市町村、令和6年の9月の時点で、結局対象としていない。それが15で、検討中がなくなったわけですけど、これは検討した結果やらないということを決めたということになるんでしょうか？

【事務局：障がい福祉課】

この質問については、正確に言うと検討中の10市町村というのは、令和5年12月時点で、令和6年度に導入するかどうか検討していますと回答した市町村になります。その市町村に対して今回どうなったかを聞いたものですので、検討の結果6年度は実施しなかったというのが7市町村ということになります。対象としていないが15市町村ありますよね。これは、現時点で対象としていないという意味です。「検討していますか」という質問をしてません。

日常生活用具給付という制度があり、その対象に市町村の判断で、発電機やバッテリー等を対象に加えることができますが、令和6年9月に再調査したところ、7市町村に増えていました。弘前市、平川市、六戸町において、今年度から制度の対象としています。これは他の市町村についてもぜひ対象としていただきたいと考えているところです。

【部会長】

はい、ありがとうございます。その他いかがですか。関連してもいいですし、その他の話題でも構いません。福士委員ですね。よろしくお願いします。

【福士委員】

ちょっと見当違いかもしれないんですけど、この短期入所の事業のところでは老健とかに声がけをしていただいて、受け入れていただいたという実績があるんですけども、これは施設側が受け入れたときに、何かメリットというか、ただ例えば何か支援金が出るとか、それとも何もない状態でただ受け入れてほしいという取り組みをしているのか。ちょっと気になりました。

**【事務局：障がい福祉課】**

ありがとうございます。こちらについては、普通、病院というものは、医療保険のサービスで実施しているんですが、障がい福祉サービスとして、診療報酬みたいなものが、入院したときの扱いに近いような報酬が出ることになります。これは、点数的には療養病棟よりもだいぶ高いものになっていますので、老健施設とかで受け入れても、技術の習得とかの手間はかかりますけれども、報酬的には決して悪いものではないというものになっています。

**【福士委員】**

ありがとうございます。結構リスクが高い受け入れにはなると思うので、やっぱりその面でメリットがないとどうしても施設側としては受け入れに踏み出せないと思うのでその辺聞けてよかったです。ありがとうございます。

**【事務局：障がい福祉課】**

後で網塚先生の説明でも出てくると思うんですが、湖水荘さんでは、最初に受け入れた方が医療的ケアの程度が軽めの方だったようなんですが、スタッフの皆さんはいろいろ研修で勉強しているので、「もうちょっと難しい子もぜひ受け入れてみたい」などと言ってくれる方も結構いらっしゃるみたいで、うまく進めばいいなと思っているとこです。

**【部会長】**

どうもありがとうございます。その他いかがですか。  
事業所も少しずつ増えてるようですが感触としてもまだ増えそうな感触ですかね。

**【事務局：障がい福祉課】**

今の7事業所の他にも、新たに引き受けていただけないかというアプローチをしているところで、今年も引き受けていただけるかもしれないというところがあります。

【部会長】

はい、ありがとうございます。網塚先生お願いします。

【網塚委員】

短期入所に関しては今少しずつ広がりを見せているところなんですけれども、ただどうしても現在においても受け入れられない状態のお子さんというのが確実にいます。一つは我々の見てる患者さんも含めてですけれども、どうにもならないのが乳幼児ですね。小さいお子さんの受け皿がやっぱり非常に乏しい。これは青森病院さんが最後の砦みたいなところがありますけれども青森病院さんでも小さいお子さんはなかなかやっぱり見れないということが多くてそれが一つ。

それからあともう一つはすごく重症なお子さんですね。人工呼吸器を常時つけなければならぬという方で、さらにそのケアの手数がかなり多い方もいらっしゃるのので、そうなってくると、重症のお子さん方もかなり短期入所が難しい状況があるなと。あとは全国的にどこでも、逆に運動機能が良くて、走り回るようなお子さんとかもいてまずいろんなお子さんのタイプがあるので、そういうときに短期入所できる場所がないというようなことを言われています。なので、いろんなタイプのお子さんがいて、まだそこが網羅されてないという現状があるので、どうしても今お願いしやすいところがあるので、今これからまた老健や医療機関さんが手挙げしてくださったとしても、本当に重症なところのお子さんの受け入れっていうのをどうしたらいいか、例えば公立県立の施設であるとか、そういうところが担っていかなきゃならない。そちらも一緒にやはり考えていく必要があるのかなと思っています。

【部会長】

確かに老健さんなんかだと、乳幼児は厳しいのかもしれないですよ。そうすると新たに三沢市立三沢病院なんかも加わってますので、そういうところの方が乳幼児重症患者さんは受け入れやすいのかもしれない。

関連してでもいいですし、別の話題でも構いませんが、いかがでしょうか？

二つ目の青森県小児在宅支援センターの活動状況についてということでセンターの方からご説明よろしくをお願いします。

## ・議事2 青森県小児在宅支援センターの活動状況について

網塚委員より資料にそって説明

### 【網塚委員】

よろしくお願いたします。資料2で今年度の取り組み状況に関して簡単にご説明させていただきます。

まず2ページ目ですね。運営事業ということでこれは毎年出しているものです。小児在宅支援センターという名前ですが、これは医療的ケア児支援法に基づく医療的ケア児支援センターに位置づけられているということになります。現在メンバーは、看護師2名で1人増えています。

次のページ、これも毎年出している運営事業のありようです。

このオレンジの真ん中のオレンジバーのところの小児在宅支援センターの立ち位置ということになります。後でお話しますが、センターのこの立ち位置としてこの今の検討部会に出させていただいております。それで様々な地域の方の支援に入ってるわけですけど、もう一つ我々の役目として、各圏域の検討会議に対する助言というところも仕事に入っているんですけど、なかなかここに関して加えていただいている圏域とそうでない圏域があると考えています。

具体的に言うと、委員として入らせていただいているのが上十三、八戸圏域ですね。他の圏域では委員であったりなかったり、青森の圏域に関しては、これまで青森市の担当部局の皆さんと意見交換会には呼んでいただいたのですが、圏域会議の委員ではなかったんですね。なので、これから各圏域でしっかり会議開いていただいて、その中に私達入れていただいて、オブザーバーでも結構ですけども、それから圏域アドバイザーも各圏域の中核になる皆さんなので、ぜひ入れていただいて、各圏域でしっかり会議をしていただきたいなと考えているところです。

次に4ページ目ですね。

支援機関への相談支援の実数になります。初年度54人、昨年度が82人で今年度が4月から8月までで35人ということになります。各圏域は割と人口の多いところで多いことと、それから年齢別に言うとやはり未就学児、3歳までのお子さんが多いですよ。未就学児がかなりを占めるということになる。

次のページいきます。

今度は延べ件数になります。これは初年度 167、昨年度が 295、今年は 5 ヶ月 91 で、おそらく昨年度より数が少なくなっています。若干ですけれども、圏域アドバイザーさんとの関係になります。また、ほとんどの対応方法がオンラインか訪問ということになります。

その次、支援機関への家族への相談内容ですね。

これも昨年度がすごく多かったですけど、今年度はまだそれほどではないです。一番下のその他のところで、先ほどの実事例数で 82 人のうち、9 人で 11%になるんですけども、医療的ケアのないお子さんに関する相談があります。1 割ぐらいが医療的ケアのないお子さんの相談を受けてます。

例えば重症心身障がい児で医療的ケアがないお子さんだけど、例えば通学が困ったとかというようなご相談も受けていて、実は、医療的ケア児のお子さんに関しては相談窓口ができたということになってますけれども、発達障がいは発達障がいの支援センターがありますけれども、それ以外の脳性麻痺のお子さんとかの相談窓口がないんですよ。なのでその辺りも、できる範囲で対応させていただいているという実情があります。

次、7 ページですね。ここからは人材育成になります。

小児在宅サポーター勉強会は、ほぼ毎月、オンラインで開催させていただいております。だんだん多くの方、100 人近くの方が参加されたりしております。

その次のページ、小児在宅医療実技講習会というのは、全国の日本小児科学会主催で毎年やっている講習会なんですけれども、今年の 6 月 30 日に青森市で開催させていただきました。40 名、県内外から多数の方がいらっやって、講師の方も全国から来ていただいて、かなり濃密な研修会となりました。

それから次のページ、情報発信というところ、今年の 9 月 7 日に青森県医療的ケア児シンポジウム、新都市病院をお借りして開催させていただきました。ここで、今私達がセンターとして関与している様々な相談事例の中で、非常に成果が上がってるところ、それからこれはどうにもならなくて課題であるというところをピックアップして 6 人の方にお話いただきました。今日お越しの南さんにもお話いただきましたけれども、センターを開設した令和 4 年からこの 2 年で、保育園に入れた医療的ケア児のお子さんが 20 人います。新規の保育園を 11 園開園しています。

その中でご発表いただいた木村いち子さんは、コーディネーターとして八戸圏域で5件の保育園の開設に関わっていただいております。保育園に入れるお子さんの数は以前に比べると、他の地域にいろいろと驚かれるぐらい急速に拡大していますが、まだまだ青森市の東部であるとか、人口のあるわりに乏しい地域もあります。

それからもう一つ、就学に関しては、青森市教育委員会の先生に、特別支援学校と市の小学校を選択できるようなところまで持っていったお子さんがいたのでご発表いただき、それから教育に関して南さんにお話いただいたのは、遠方のお子さんの通学支援に関して、圏域を越えて市町村を越えての特別支援学校への遠方への通学が、ご家族に相当ご負担になっているという現実があって、解決に向かわないということで、問題提起ということで今回出させていただきました。

それから浪岡の小学校で、県内で1例目、人工呼吸器のお子さんが親の付き添いなしで通えるようになったということが、ようやく青森県で実現したということでお話がありました。それから5人目は、先ほどの湖水荘の方にお話いただきました。それから行政に関しては、先ほどお話しした上十三圏域の活動がしっかりされていて、その中核になっているのは十和田市さんなので、ご担当の方に取り組みをお話いただいた次第です。

それから10ページですね。圏域アドバイザー配置で、令和4年から始まりました。それで令和4年5年、6年と人数見ていただくと、ものすごく増えてきてます。今年度もまだ5ヶ月ですけども、もう去年の55を超え、2倍以上になるはずなので、この件数が相当増えていて、これが実はセンターの方の相談件数がそれほど急増していない理由の一つになってるのかなというところかなと思います。

次のページですね。

圏域アドバイザーさん、6圏域ありますけど、5人の方をお願いして、弘前地域は蝦名さんに頑張ってもらってますし、皆さんに非常に活躍いただいて、助かっているかところがかなり大きいと思います。

やはり先ほどお話しした各圏域の会議があってその中に各圏域のアドバイザーさんを入れていただいた上で、しっかり定期開催していただくというのが理想的な形かなというふうに考えております。

センターからのご報告としては以上になります。

#### 【部会長】

どうもありがとうございます。多岐にわたる取り組みをしっかりとやっていただいて、保育所の話も出ましたけれども、成果も上がってるかなと思います。

では今の説明について、皆さんの方から何か質問やご意見などあればお願いします。特に保育所なんかは数年、二、三年前なんか、この会議でも中心的な話題だったかもしれませんね。状況は改善しているようですね。

ただ一つ解決すればまた別の問題が出てきますけれども、通学とか災害の話題も出てますが、委員の皆様から何かご質問ありますか。

#### 【南委員】

私どもの方では訪問看護ステーションで県の中で初めて通学支援に関わりを始めました。そこで今1名のお子さんに関して、朝おうちの方に一緒にお迎えに行き訪問に行くんですけども、その地域には他の大人の訪問の方がいっぱいいらっしゃるのので、学校に送り届けた後でも訪問に回れるっていう体制が取れてるので、私達は何が困ってるっていうことはないんですけども、ただ、他にまだ市町村というか、あの地域には医療的ケアのお子さんが次にあの学校に行くお子さんがずっと待っているんですよ。そこでよくお母様たちから聞くと「私来年はどうすればいいのかな」とか、「その後どうすればいいのかな、学校にどうやっていけばいいのかな」、慣らし保育もお子さんたち入ってるんだけども、とにかく「慣らし保育の時間も短いんだけどその後何時間もいれないんだよね」って、「そうなるとうちの仕事ができないよね。2時間とかの預かりになるんだけども、延長にならないのかな」という問題も出てきているのかなと。

あと1人のお子さんに対しては私達関わっているけども、うちのステーションでもまだ医療的ケア児のお子さんいっぱいいらっしゃるのので、その子たちが今度学校行くときにどういう通学手段で行けるようになるのかなという問題が出てきているのかなと思います。以上です。

#### 【部会長】

はい、どうもありがとうございます。情報提供がありました、この件に関して何かご質問とか。はい、お願いします。

## 【網塚委員】

制度上のことで少し追加させていただきます。通学支援って言った場合に、医療的ケア児なので、移動に関するサービス、何らかの移動手段、介護タクシーとか車の話と、それから医療的ケア児はケアを要するので、看護師さんが同乗する、この二つの壁があるわけですよ。

それで、それぞれに対して国の事業があって、看護師さんの方に関しては、切れ目のない支援体制整備事業という補助金があり、3分の1ですね。これは対象が学校設置者なんです。そうすると学校設置者ということは、今話になってるのは県立の特別支援学校なので、県立の特別支援学校の設置者は県ですので、そうすると県がその国の事業を受けてくださる必要がある。

今特に上十三圏域が多いんですけれども、どうしても七戸養護学校が、七戸町は医療的ケア児がいないところで、だけどそのいないところに他の市町村外からみんな通うわけですよ。なので皆さん遠距離通学っていうか市の境を越えた通学を必要とする皆さんばかりだということになるんです。

その事業の対象が例えば、その市町村の中であれば市町村の話になるので、支援対象か補助対象が市町村になるんですけど、県立特別支援学校となると、県が対象になりますから、市町村だけで解決ができない。県がすべきところに対して、市の方で予算立てるわけにはいかないの、そのあたりが非常に宙ぶらりんになっている現状が、我々ご相談いただいた事例で起こっている。

それから移送の方に関しても、就学奨励費というのがあって、使えたり使えなかったり、それもまた自治体、市町村の考え方にもよるので、一律なものではないですけど、そういうような国の事業がある。

その中でどこまで市町村が突っ込んでいいのか、どこまでやれるのか県と市町村の間で宙ぶらりんになって、来年から学校なのにどうしたらいいかみたいな方が結構いらっちゃって、これが毎年起こるっていう。昨年も今の南さんがお話いただいたお子さんも、ちょうど去年の今頃そんなような話をされていて、かなり町の方が頑張って予算をつけていただきましたけれども、本来の形ではないのかなというふうに見ておりました。

なので、このあたり非常に問題が大きいので、しっかりご検討いただくべきで、委員の皆さんにも認識していただくべき事項なのかなというふうに思っております。

以上です。

【部会長】

はい、どうもありがとうございます。この件について、追加のご発言ありますか。

県の方で支援体制図のところでもありますもんね、通学支援の事業お願いします。

【事務局：学校教育課】

学校教育課特別支援教育推進室の相馬と申します。

私達通学支援事業検討会というものを今年度から行っておりまして、その取組についてご説明させていただきたいと思っております。

先ほど健康医療福祉部障がい福祉課の方で事業の説明の取組の4に当たる部分が学校教育課で行っているものになります。医療的ケアの必要なお子さんにとりましては、通学時の支援や方法の部分が課題となっております。保護者にとりましても大変心配で気がかりなものになっているということは承知しているところです。

喫緊の課題ということで、県教育委員会としましても今年度から令和8年度まで、3年間で通学支援事業検討会を設置することとして取り組んでおります。資料の方はございません。支援の仕組みについて検討をしているところですが、この通学支援事業検討会というものの詳細につきましては、関係部局や有識者、それから福祉事業者、市町村等の関係者により設置しております。

そして、県立特別支援学校に在籍する医療的ケア児の通学に関する現状と課題を明らかにして、保護者の付添いの負担を軽減するという方向で今、仕組みを作ることを検討しているところです。今年度は3回の開催を予定しておりまして、7月に1回目を開催しましたけれども、そちらの方では通学支援に必要な車両であったり、同乗する看護師経費等について情報交換、それから実態調査の進め方について協議を行っているところです。今後、実態調査を行う予定です。その結果を踏まえて、また具体的な対応について検討していく予定です。

今お話がありまして、令和7年度から困っているご家庭があるということは認識しているところですが、今現在ですね、特別支援学校に30名以上のですね、医療的ケアを必要とするお子さんが保護者の付添いのもと学校に通学している状況にありました。支援を行うという場合には、公平性の部分を担保していく必要があると考えております。1人のお子さんにだけとご支援できればいいんですけれども、県の財政でやっていることですので、今年度から、支援体制整備に向けて検討しているところで

す。大変申しあげにくい状況ではあるんですけども、現状として令和7年度から具体的に何かできるという状況にはないということでお話いたします。

**【部会長】**

はい、どうもありがとうございます。

県の方から情報提供いただきましたが、今の件について、ご質問などありますか。

はい、お願いします。

**【網塚委員】**

ありがとうございます。

そう簡単に県の方も、すぐ何かっていうわけじゃないかなのはもう重々承知をしていますけれども、ただこれ支援してる側から見て、やっぱり困るのは、やらないならやらないとしていただかないと、市町村の動きようがないっていう。市町村が本来はこれは県が出すべきところなのに、そこに対して市が予算付けるとかってこれ非常に行政上、行政の皆さんはすごくご理解いただけると思うんですけども、それを今度は市町村に対して求めることになりかねないので、そのところの調整というか、やらないならやらないということをはっきり言っていただくなりしないと先方の市町村の方も困る。

最終的にはご家族が困るんですけども、そういうところの連携というか、やらないとまた言い切るのが難しいんだと思うんですけど、それをやっていかないと結局時間だけ経って、もう就学の決定のタイミングって決まっていますので、何もできずにタイムアップしてしまうってことがこのままだと起こると思うんですよね。

なので、その辺りできないならできないで、どうしたらいいかっていうことを、それ市町村の皆さんと県の方とでしっかり話し合った上でどうするかっていうことを、お話いただけるしかないのかなっていうふうに、そのままタイムアップはないのかなっていうふうに横で見ていて思った次第です。

**【部会長】**

はい。意見いかがでしょう。県の方から回答ありますか。

【事務局：学校教育課】

私どもとしましては、支援しない、支援したくないということは全く思っておりません。本当に親御さんが困っているなということは重々承知しているところです。令和7年度については、今のところできる支援はないということになります。

今後、3年間かけて事業の中で検討していくことになるんですけども、順調にいけば早くなることも考えられますし、いろいろ課題がまた増えてくればそれがまた遅くなるということも考えられますけれども、支援できる方向で今検討を進めているところですが、申し訳ないですけど令和7年度については、ないという状況です。

【部会長】

福士委員お願いします。

【福士委員】

家族当事者としての意見なんですけども、市町村や県の方でいろいろ検討して下さってることを重々承知したんですが、実際、今通学で困っている親御さんたちは職を変えたり、まず送迎のために、現状の仕事ができなくなって仕事を変えたという方もいらっしゃるし、本来通学支援がちゃんと整っていて使えれば、家から普通に通えるのに通学支援が使えないために、施設に預けざるを得ないっていう選択を迫られてる家族も現状いらっしゃいます。

家族なので、自分の子供なので、できる限り自分の家から送り出してあげたい。そういう思いは親としてはみんな一緒だと思いますので、1年でも早いその支援を届けたいという切実な思いです、よろしくをお願いします。

【部会長】

はい、どうもありがとうございます。その他追加でこの件について、ご発言ありますか。はい、お願いします。

### 【三村委員】

今、八戸養護学校に通学してはいますけども、小学校の親御さんもやっぱり同様に仕事を転職せざるを得なかったり、時間変更をせざるを得なかったり、そういった意味では、代々にわたって輸送の問題はずっとあったと思いますし、やっぱり現状困っている方々がたくさんいらっしゃいますので、やっぱり県のフォローでどうにか本当に早く解決していただける、もっとたくさんの方々がストレスなくというか、学校に通うことができるのかなと思ってますのでどうかよろしく願いいたします。

### 【部会長】

はい、どうもありがとうございます。当事者にとっては本当に切実な問題なんだと思いますけれども、その他、いかがですか。追加発言など。

度々この会議でも話題になりますけど、他県とか他市町村の取り組みを参考にしている手もあると思うんですけど、都道府県がやってる事例もあるんですか。

### 【網塚委員】

多くはないですけどやってるところあります。例えば東京都では、スクールバスに乗れるんですよね。だけど、やっぱり東京と青森では距離感が全然違うので、スクールバスっていうわけにはおそらく行かない。青森県は、まばらに1人ずつ遠くに、遠くに迎えにいかなければならぬので、特に上十三なんかみんなそうなので、スクールバスではなかなかいかないです。なのでその辺りが大都市圏と一緒にできるかっていうと、おそらく地方では地方としての対応の仕方があるでしょうし、その辺り確かに検討されてる最中ですので、私も委員に入ってますけれども、しっかりした形は整える必要があると思うんですけども。ただ、その間にいるお子さんたちが、ちょっとどうにかならんかなっていうところがいま思ってる場所ですね。

なので、おそらく「どこの地域でもやっています」ということではないです。進んでるところがやってる。それから県単位でよりも市町村単位ですね。市としてやるところはいくらでもあるので、ただこれ県でつてなるとまたちょっと話がちょっと違ってくるところがあるのかなというところかなと。

**【部会長】**

ありがとうございました。その他、追加のご発言などありますか。

前回はスクールバスの話なんかも出てたと思いますけど、こちらでも学校関係者の方も参加してますが、ナースが同乗しなきゃなんないということもあってなかなか難しいんじゃないか、スクールバスの利用も。距離の問題もあります。

**【福士委員】**

スクールバスについてなんですけども、これもちょっと地域差があって、八戸と青森の第一養護学校は肢体不自由で車いすに乗っててもスクールバスを使っている。ただ七戸養護学校は独歩できない子は使えないっていう何か縛りがあるみたいで、この地域差は何なのかなっていうのもちょっと親の間ではあって、確かに七戸養護学校は知的の子も多く、使ってる児童数が多いっていうこともあって、同乗した先生が対応しきれないっていうような話も聞きましたが、そこにもう1人看護師なり教員をつければどうなんだろうとか。結局医療的ケアといっても、軽いから重いまであるんですよ。ただ、10分20分だったらケアが必要ないのにとか、それでも医療的ケアっていうことで却下されることが結構多いかなと、最近聞いてて思っております。そこをもうちょっと地域差をなくして、もう少し柔軟な体制を作っていただければ少しハードルは下がるんじゃないかなっていうふうには感じております。

**【事務局：学校教育課】**

スクールバスについては、七戸養護学校は今、知的と肢体併置ということで、知的障がいと肢体不自由のお子さんが在籍している学校で、元々知的障がいの学校でスタートしたという背景があるかと思えますけれども、ご意見をいただきましたのでそういった部分は持ち帰ってですね、検討の材料とさせていただきます。

**【部会長】**

はい。ありがとうございます。その他ご発言ありますか。

南さんのところでは訪問車っていうの使ってるみたいでしたしね。でも各事業所頼みっていうのもやっぱり問題だと思うので市町村とか県とかですかね、しっかり対応すべきかなと思います。その他ご意見ありますか。宮本委員お願いします。

## 【宮本委員】

私今回からこの部会に参加させていただいて、お話をいただいたときも、現場レベルの事業所の立ち位置として参加してもらえればというところで参加させていただいてるんですけども、スクールバスを引っ張ろうとは思ってないんですが、僕ら療育をしている事業所の立場として、現在、十和田市で医療的ケアの子を複数人市内の保育園と協力しながら受け入れていますけども、僕らは医療的ケアのこの安全安心医療的なケアの質の担保とともに、発達を支援する。発達をどう促していくかっていうところを両輪でおくわけです。

そうするとその中には、家族支援というものも必ずついてきて、今回の7年度は、申し訳ないできないんですっていう対象の子はうちの事業所に来てるんですよ。現時点でもお母さんはもうすごく揺れているのは確かで、七戸養護学校という選択をしてしまったら、仕事は必ず止めなきゃいけないんですね。変えなきゃいけない。時間的に早めに連れてっていいのかといたら早いのも駄目ですって断られたんです。

もちろん学校の仕組みもあるし、公的な仕組みを1個人の意見でどうこうできるとは誰も思っていないんですけど、そうなったときに、発達支援とか子育て、子供を地域で云々という視点でいったときに、小学生に上がるお子さんを親元から切り離す選択をどこか前向きに進めていかなきゃいけないっていうような矛盾というかジレンマを、支援者側としては抱えるわけです。

どんな良い言葉になるでもどんなサービスを並べてあげたとしても、離れて生活してくださいねっていうことを言うことに変わりがないので、そのあたりを僕はすごく悩んでいて、もちろん次に選んだ別なサービスのところの環境は絶対ちゃんとしてるだろうし、子供にとって生活する環境として間違いはないかなというところは、あります。

ただ、親元から離すということってそれとは別問題で、子供たちも親と一緒に生活している方が絶対に発達を促していくという意味では、療育をしていくという意味でも、絶対にそっちの方がいいんだよねっていうところを、僕らは制度がこうだからそこはちょっと別問題でっていうふうに、どうしてもなりにくいっていうところ、その辺りにどうしても途中からは感情が入ってきてしまうので、そうならないように事業所の立場で冷静にどのようにそのご家族に寄り添っていけばいいのか。支援の形を作っていけばいいのかっていうことを日々苦労しているところだったりします。

あとは仕組みの問題で言ったら、いろんな事業所が協力してくれて、市町村が頑張ってくれて、1人の子が今七戸養護学校に通学できてますよっていう話があったと思

うんですけど帰りは？ってなるわけです。最初から帰りはできないですかっていう話が来たので、1事業所にそんなスキルが最初から平等に備わっているわけではないので、でもその後は、うちの自発に在籍をしていたので、就学にあたって、できれば生活のことも考えたらそのまま事業所の放課後の部門を使いたってなったので、全て用意しました。

車を用意して、人を増やして、その子のために七戸まで毎日迎えに行くわけです。同じ学年の子はその時間にバスで帰ってくるんですよ。ていうところが現実にあってそれは好きでやってるでしょって言われたら、そうですとしか言いようがないんですが、そういったところもちよとしたところになんでしょう。県とか市町村からの手助けみたいなものが制度作り仕組み作りの中に見えていると僕らは安心するなどはよく思います。先ほど網塚先生ができないならできないって言ってほしいっていうのにちょっと近いんですけど、見えていたらそこに希望をちゃんと持って、その希望を基準として、各自治体さんとやり取りができる、保護者さんとやり取りができるっていうことが選択できるんですけど、見えてないと、それもこっちの希望的観測だけになってしまうので、いたずらに言葉にもできないし、その準備するよって、任せてというようなことも言ってあげられないしというところが、ものすごく今直面していてつらいところだなとここ1年ぐらい感じていて、7年度に向けてどうしようかというところもこれからものすごくつらい思いをして考えていくんだろうなと思いつつ、今お話を聞いてました。

ただお母さんが言っていたのは、その制度というか仕組みができたなら、我が子を家に戻していいのかという質問をされたんです。7年度が無理だとなった場合、しかるべきところにわが子は行くしかない。もし準備ができてその制度を活用できるなら、途中から私に戻していいのかなっていう質問をされたんですね。それにも胸張って答えられなかった自分っていう私の立場で、いやもちろん制度ができたならそれはまたそのときに一緒に声出しましょうと準備していきましょってというような表現はしましたが、例えばそういうのも流れとか仕組みの中で選択できていく、できていくんだよっていうものが見えたら、かなわなかったサービス形態もいずれ叶うのかもしれないとか。いずれわが子と一緒に安心して生活ができるのかもしれないっていうところでももしかしたらものすごく大事になるのかなと感じているところです。

なのでその辺りに、例えば、今後のこういう部会の中とかでも、その子たちの生活のこと、発達のことを踏まえた議論が毎回一つでも生まれてくれるといいかなと感じました。ちょっとまとまりがなかったですが、意見の一つとして聞いていただければ幸いです。ありがとうございます。

## 【部会長】

はい、どうもありがとうございます。

個々の事例とか、各事業所の努力なんかいろいろな情報を聞かせていただいております。その他いかがですか。個別の事案でもいいですし、全体の取り組みとしてもいいですけども、はい網塚委員お願いします。

## 【網塚委員】

もう1点、今、センターとしてというよりも主治医レベルで困ってる件です。

社会的養護を要する医療的ケア児がいる。例えば、例えば虐待のために、虐待を受けて医療的ケア児になってしまった。お子さん家に返せないわけですよ。だけど在宅ベースなので、行き場がない。そうすると確か去年ですかね、虐待したお子さん、重度の寝たきりの状態になって、それで青森病院に入所になるまでの間、半年以上県病にいたかな、もう医療機関が被るしかない。

NICUから退院するときに、ちょっとこの家に返して大丈夫かなっていう場合、通常ですと、要対協（要保護児童対策協議会）といって、児童相談所とかにも入ってもらって、そういう子のお子さんどうしたらいいかっていうことを検討する場があるわけですけど、そこで、医療的ケアのないお子さんであればこのお子さん家に帰せないってなれば、乳児院っていう選択があるわけですけど、医療的ケアがあるという人は看れないってそうすると、そのお子さん家に帰るしかないんですね。この家に帰して大丈夫だろうかというお子さんの選択の余地がないんですね。この選択の余地なく、お家に返さざるを得ないってこの時点で、お子さんの権利を損なわれていると思うんですね。本来であれば乳児院措置入所っていうことがいくらかでも検討するはずなんですけど、それがもう「家に帰る」1択で、「やってみるだけやってみて駄目だったらそのとき」みたいな判断にせざるを得ないんですね。要対協を開いても、社会的いろんな年齢層も赤ちゃんからもっと学齢期までかなり幅も広いですし病態像もそれぞれですけども、こういうお子さんたちが入所される保護される先がない。それに対して非常にこの世の中の資源が乏しい。

それからもう一つ言うと、このお子さん帰れるかなって言ったときに、自宅と半々みたいな感じで入れるようなショートステイというか、レスパイトというか、そういう施設があれば、いくらか在宅生活にもうちょっと軌道に乗せるまでの準備を時間かけてすると上手くできる方もいるので、そういう場があればいいんですけど、そうい

う場もあんまりない。聞いたところによると八戸のはまなすはそれがやれてるって話ですけど、青森や弘前のお子さんそれをやるのはまなす行くのかって話になるので、やはりそうなると地元でNICUがあるようなところとかにそういうレスパイト施設なりがあって、その在宅生活を軌道に乗せるような場みたいな生活を整えるような場みたいなものがあるのもいいだろうし、そういうものを何とかこれも公的なところで整備するしかないと思うので、ぜひこの辺りご検討いただきたいなと思っているところです。現状はそういうお子さんたちは全部医療機関がかぶって、おそらく大学病院の方にいらっしゃると思いますけれども、病院っていうのは、子供の育つ場ではないので、これから成長発達を促さなきゃいけない時期に、ただベッドに寝かしておくだけじゃ育たないので、病院にずっと置いとくってのは虐待してると同じことですから、そういう認識でしっかりお子さんが生活できるかっていうのを、医療的ケア児であっても整備するっていうことが必要かなというふうに、最近いろんなケース見ながら思ったところです。以上です。

#### 【部会長】

はい、どうもありがとうございます。新しい問題の提起がありました。大学でもやっぱり何人かいますけど、主に病気のせいっていう方が多いんですけど、時々事故でっていう方もいらっしゃいます。幸い、虐待でという方は今はおりませんけれども、そうですね、確かになかなか難しい問題ではありますが、今の件はどうですか何か皆さんご意見などあればお願いします。

#### 【事務局：障がい福祉課】

今の事案に関しましては、いわゆる養護施設などの施設でいけば、あすなろ療育福祉センターだとか、そういったところである程度の期間、療育支援を受けるなどの体制がとれるような検討は、将来的にも必要なところと認識を持っています。また特に児童養護施設に関しましては、常に看護師がいるような体制はまだ取れておりません。現在のところ、短期あるいは中長期的な入所についての対応についても、今後検討させていただきたいと思いますので、よろしくお願いします。

【部会長】

はい、ありがとうございます。よろしいですかこの件は。網塚委員お願いします。

【網塚委員】

今の件に追加で、乳児院とか児童相談所とかっていうより社会的養護に関する話となると、こども家庭部も絡んでくる話になるのかなと思うんですよね。なのでどうしても医療的ケア児ってなると今の障がい福祉のベースだけでなく、ぜひこども家庭部の方ともお話ししながら進めていただくといいのかなと思っております。

【事務局：障がい福祉課】

この案件につきましては、夏ぐらいですかね、こども家庭部長とも意見交換しながら、どう進めていくかという検討が必要であるという認識で、協議をしているところでございます。

【部会長】

どうもありがとうございます。

そうですね小児がんは何々課とか、予防接種はどこどこ、虐待はどここって結構担当課が違ふときもありますので、国の方はこども家庭庁ができましたので、横の繋がりがよく対応していただければと思います。

この件についてはよろしいですかその他、ご発言ありますか。

福士委員、お願いします。

【福士委員】

虐待とか、親の受け入れとかっていう面では、多分障がいのある子を受け入れられないとか、小さく生まれた、まだ受け入れられないというお母さんは私も初め、超未熟児だったので、ちょっと戸惑いはあったんですけど、そういうのをサポートできると言えば、家に帰ってから来る保健師さんなのかなっていうところもあるんですが、でも保健師さんは、そういう子に特化してるわけではないので、通常の乳児期の訪問できて、最近どうですか体重どのぐらい増えましたかとか、それが普通なんです

けど、でも結構、障がいがある子の親って嫌なんですよ。もう心が闇で誰とも会いたくないとか、子供のことを聞かれないとか、他の子を見たくないとか、実際私もありました。それなのに地域の担当かわりましたって、今度何もわからない違う保健師の人が来たりとか、そういうのも実情ありますので、そんな県のサポートとかっていうよりは、保健師さんの、言い方悪いですけど質というか、そういう親に対して対する接し方っていうのをもう少し丁寧にするとか、やっぱりお母さんの気持ちが崩れちゃうと、そこはもう全部子供に対する愛情にも繋がるし、家庭円満にも繋がるし、やっぱり母親の心の健康が子供にとって一番だとは思っているので、そこをサポートする皆さんの底上げをお願いにしたいなという思いはあります。よろしくお願いします。

#### 【佐藤委員】

今のご意見ありがとうございます。

私県の市町村保健師活動協議会の会長としての立場で今回初めて出席させていただいています。今のお話、聞かせていただいて、ちょっと胸にくるものがありまして、そういう思いをされているお母さん方がいるんだなっていうのは、しっかり認識したところです。保健師も、時期を見て交代しながらっていうのは仕組みとしてはあるんですけども、やっぱりお母さんとの関係っていうのは一番大事にしたいなっていうのは基本ありますので、そこは丁寧に、あとは自分たちのスキルっていうものを少しでも高めていけるような研修とか、いろんな事例を通してということ、これからも続けていきたいと思います。お母さん方からも本音というか、こういうところが本当に困ってるんだとかそういうところを何でも話せてもらえるような関係を本当に作っていかなくちゃというのが基本になるのと思ってますので、今のご意見はきちんと受け止めて仲間にも伝えていきたいと思います。ありがとうございます。

#### 【部会長】

はい、どうもありがとうございます。

せっかくいろんな立場の人が参加してますので、いい機会だったかなと思います。

## 【南委員】

訪問看護ステーションからの立場です。小さなお子様が生まれたり、医療的ケアの子はなるべく訪問看護ステーションは毎日入り込もうかなという姿勢でいます。そこはなぜかという、お母様お父様との信頼関係をまず構築する。あとはそこのお父さんとお母さんの動きですかね、さっき虐待の話も出たんですけども、そういうところも含めて私達見る努力はしております。ただ、訪問看護ステーションの中でも県でも調査をしていると思うんですね。医療的ケア児を受け入れられるか受け入れられないかって、いつも私も見るんですけどもほぼほぼのステーションが「マル」付けてくるんですよ。本当にこれで受け入れてくれるのかなと私は思うんですけども、実際県での会議とか訪問看護ステーションの会議とか何回かあるんですけどもね、そこで聞くとやっぱりまだ受け入れはできていないっていうところが多いんですね。

マルはつけてるんですけども、なのでここをもっと私達訪問看護の方ももっと質を上げて行ってちっちゃなお子様たちの受け入れをしっかりとしていかなきゃいけないのかなとはずっと感じておりました。なのでステーションの方では、お父さんお母さんがあんまり来なくていいよっていうところも多いんですけども、いや行きます、っていうのがうちのステーションの姿勢なので、これをもっと他のステーションにもこうやっていくんだよっていうのを進めていきたいなと思ってました。現に毎日入っているお子様のおうちが今も何軒かあります。そこでは最初はやはり先ほど福土さんがおっしゃった通り、お母さんの本当に心の闇っていうのが見えてます。

でもそこから一言でもふたことでも私達に相談をしていただける言葉を聞いたときに、ここでお母さんは相談してくれてるんだなっていうので、私達はどんどん入り込めていけるかなと思っておりますので県の訪問看護ステーションももっと努力をしてまいりますので、よろしく願いいたします。

## 【部会長】

はい、どうもありがとうございます。この件はよろしいですかね。

あすなる・さわらびの検討会も今、行われているところですし、通学の話も出ましたけど、検討会はこの後も継続されると思いますので、ここの皆さんいろいろな立場で努力してますけれども、県とか市町村とかこういう会議でも、何とか力を合わせて取り組んでいければと思います。

最後何か情報提供とか、何かあればよろしく願いします。

【三村委員】

私は八戸市内に住んでいますけども、中学部3年生で、今放デイ（放課後等デイサービス）に通ってますけども、高等部卒業後、生活介護っていうところに通うことになります。それに伴って、八戸市の方では生活介護に関して受け入れするところがほぼない状況です。

今、結構働いてるお母さんたちがいっぱいまして、いろいろお話ししているんですけども、その辺、生活介護を実施する施設などについて、県では建設予定とか把握しているんでしょうか？

【事務局：障がい福祉課】

三村委員からもお話ありましたが、生活介護に移った場合の受け入れ先の問題というのは、県内でも弘前方面も聞こえるところですよ。基本的には今ある障がい福祉サービスの、特に障がい者支援施設である程度頑張ってもらってというところはあるんですが、その状況はまだ把握できていない部分であります。

我々としても、妙光園さんですとか、そういった代表的な障がい者支援施設の方がたにも声掛けをしながらですね、受入の促進を図っていくといたしますか、県として何ができるかという点について、これから検討していきたいと思っております。今現状としてはそういうことでございます。

【三村委員】

医ケアのお子さんたちがやっぱり年々増えていっているところがありますし、このままだと我が子も路頭に迷わせることになるのかなととても不安に思っている今日この頃です。なるべく早い解決が、ありがたい、助かるなと思っております。よろしく願いします。

【網塚委員】

先ほどシンポジウムの話もしましたが、実はシンポジウムで、災害の話と、成人期以降の話は今回外したんです。もう問題が大きすぎちゃって、成人期以降に関しては、地域によっては成人期以降のセンター作っているところもあるんですよ。私達の小児在宅支援センターも、成人期以降のところまで守備範囲にはありますけれど、もう問題が大きすぎて、おそらく手が回らないだろうな。なのでそうなってくるとや

はりこれもうちょっとこの話を拡大させて、難病との繋がりだとか、それから成人期以降のことだとか、成人期になってくると問題もまた広がってくるので、そうしたものを包括したようなセンターを作ると。それから県の重点事業で今の短期入所の拡大事業みたいなことを、今度生活介護の方に広げるような事業展開するとか、そんなあたりをちょっと県の重点事業とかで検討いただけると。確実に短期入所の成果が上がってますので、ぜひ同じような取り組みを、生活介護の方でも重点事業やっていただくと、1ヶ所2ヶ所増えるだけでもすごく皆さん安心されると思うのです。そんな進め方をしていただけるとありがたいなと思った次第です。以上です。

#### 【部会長】

はい、どうもありがとうございます。

難病などでも、成人になったとたん支援が、小児慢性特定疾病が切れたりとかという問題もありますので、担当部署がいろいろまたがるかもしれませんが、各部署横に協力して、県の方でも、我々の方でも協力していければと思います。

よろしいですか、今日もたくさん新しい問題点を提起していただきました。今後、また今年度も1回あると思いますので、議論を進めていければと思います。

それではこれで議事の方は終了したいと思います。

事務局の方でよろしく願います。

#### 【事務局：障がい福祉課】

先ほどの通学支援の関係も含めてですけども、先日、県議会の一般質問において宮下知事の方からも、3月にあおばなで、お母さん方から通学支援の話だとか、生活支援全般に関してもお話を伺って、県の政策としてしっかりと取り組んでいくということと、また通学支援に関しても、教育庁とも連携しながらしっかりと進めていきますと議場でも答弁しているところでございます。ですので我々としても、通学支援も含めて、教育庁も知事事務局も一緒になって、スピード感を持って検討を進めていきたいと思っておりますので、ご理解いただきたいと思います。よろしく願います。

【事務局：障がい福祉課】

委員の皆様、ありがとうございました。

以上をもちまして、第1回医療的ケア児支援体制検討部会を終了いたします。

なお、次回は2月頃を目途に開催したいと考えていますので、どうぞよろしく願いいたします。本日はお忙しい中ご出席いただきましてありがとうございました。