

令和元年度第2回長野県医療的ケア児等支援連携推進会議議事録

日 時 令和元年12月17日（火）

午後2時～4時

場 所 長野県庁 議会増築棟

4階 401号会議室

1 開 会

○和田企画幹

それでは定刻となりましたので、ただ今から、令和元年度長野県医療的ケア児等支援連携推進会議を開催いたします。

本日は大変お忙しい中、ご出席をいただき、誠にありがとうございます。私は本日の進行を務めさせていただきます、長野県健康福祉部障がい者支援課の和田徹と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

本日の会議ですが、公開で行いまして、時間とすれば、概ね16時までの2時間を予定しております。また後日、県のホームページにおきまして議事録、それから会議資料を公開させていただきますので、予めご了解を願います。

続きまして資料のご確認をお願いします。資料1、資料2と2種類お配りしてありますが、皆さん、お手元にご覧いただけますか。ないようでしたら、事務局までお申し出いただければと思います。

それでは会議に先立ちまして、長野県健康福祉部障がい者支援課長の高池より、ごあいさつを申し上げます。

2 あいさつ

○高池障がい者支援課長

障がい者支援課長の高池武史でございます。本日は、今年度第2回目の長野県医療的ケア児等支援連携推進会議を開催いたしましたところ、お忙しい中、皆様、ご出席いただきまして、誠に感謝申し上げます。

まず、本年10月12日、13日の、台風19号災害でございます。長野県内に大きな爪あとを残しまして、5名の尊い命が失われるとともに、8,000世帯を超える方々の重大な被害が発生をいたしました。犠牲になられた方々に謹んで哀悼の意を表するとともに、被災された皆様、心よりお見舞いを申し上げる次第でございます。

県といたしましても、被災者の視点に立った避難所の環境改善に向けて、市町村と課題やニーズを共有しながら対応しております。

また、災害福祉チームや災害医療チームの派遣など、被災者によりそった支援を行ってきたところでございます。

本日の会議事項の後半にもございますが、その高齢者や障がい者、妊産婦など、災害弱者といわれる皆様の中でも、特に弱い立場にあると思われる医療的ケア児の、この災害時における課題やニーズというものをしっかりと把握して、今後の施策等に反映させてまいりたいと考えております。

いずれにいたしましても、日常的な医療ケアが必要なお子様たちが、安心して地域で暮らしていけるように、関係機関の皆様と連携して取り組むため、今後ともご尽力をいただき、ご理解とご協力をいただきますようお願いを申し上げます、冒頭にあたりましてのあいさつとさせていただきます。本日はよろしくお願ひいたします。

○和田企画幹

続きまして、本日の出席者につきましては、お手元に配布した名簿のとおりでございます。ご確認をいただければと思います。

なお、今回初めて、この会議にご出席していただく2名の方のみ、自己紹介をしていただければと思います。

初めに、長野県看護協会の松本会長さん、お願いします。

○松本看護協会会長

長野県看護協会会長をしております、松本と申します。この会は初めて出席させていただきますが、通常は副会長の樽井が出席させていただいておりまして、いろいろなことが検討されていることを承知しておりますので、今後ともまたよろしくお願ひいたします。

○和田企画幹

続きまして長野県自立支援協議会、井出療育部会長お願いします。

○井出療育部会長

日ごろお世話になっております、本日は有意義な話し合いになるよう、祈っておりますので、また、皆さんの意見を参考にしながら、療育部会のほうでも、そういった意見をもとに、今後発展させていきたいと思っておりますので、またよろしくお願ひいたします。

○和田企画幹

ありがとうございました。それでは会議事項に移らせていただきたいと思います。

会議の進行につきましては、高池障がい者支援課長が務めさせていただきますので、よろしくお願ひします。

3 会議事項

(1) 医療的ケア児等の実態調査の結果について

○高池障がい者支援課長

それでは早速でございますが、会議次第に従いまして進めてまいりたいと思います。

まず、会議事項の(1)ですが、前回の会議でもお話をさせていただきました、医療的ケア児等の実態調査、概ね今回、取りまとめることができましたので、内容につきまして、スーパーバイザーの亀井先生からご説明をいただきたいと思います。よろしくお願ひします。

○亀井スーパーバイザー

では、御説明を申し上げます。医療的ケア児等を支援するスーパーバイザーの亀井でございます。よろしくお願ひいたします。着座にてお話をさせていただきます。

資料の1、右肩に資料1とございます、医療的ケア児等実態調査完了報告書をご覧くださいますよう、お願ひいたします。

まず調査の目的ですが、ご覧いただけるとおり、まずはきちんとどこに、どのようなお子さんがいらっしゃるのかを把握して、全県的に把握してさまざまな支援策を検討する基礎資料とするための実態調査でございます。

調査対象者といましては、これまでは、いわゆる重症心身障害児ということで、大島の分類、すわれる、すわれない、それから知的にIQが35以下のお子さん、大島の分類の1～4に当てはまる方のみを主な支援の対象としておりましたが、児童福祉法の改正で医療的ケア児等という言葉が定着してまいりましたので、医療的ケアが必要な子供たち、その医療的ケアについては、判定スコアにある医療的ケアを必要としているお子さんを抽出していただくように、対象としてございます。

ただ、医療的ケアが必要ではないけれども、重い障がいがある大島の分類の4に当てはまる重症心身障がいのお子さんもいらっしゃいますし、歩けるし、走れるし、お話も上手にできるんですけども、医療的ケアを必要とするというお子さんも、当然、対象に入っております。

調査方法ですが、まず市町村に調査票を配布いたしました。この調査票というのは、一人一人のお子さんについての情報を書いていただくということで、極めてプライベートなことまでお尋ねすることになりますので、決して個人は特定できないような形で情報をいただくような形をとりました。

まず市町村から個別の調査票を集めさせていただきました、さらに一旦、それを集計いたしました。さらにそれに加えて、関係者機関が把握しておられる対象者の数と、数えそこなっているお子さんがいらっしゃるかどうか、対象者の照合、数を既に把握している数と照合して精査を行ってまいりました。

また、市町村のほうで災害に対してどのような取り組みをしておられるかとか、日ごろ相

談支援などの中から困り感をどのように、行政として自治体として把握しておられるかということも含めて、調査票をお送りして記入をしていただいたところです。

調査内容につきましてはご覧のとおりです。

集計方法といたしましては、まず市町村からちょうだいしました人数が、2行目にございます425名でした。さらにそこに関係者機関から情報をちょうだいたした83名を追加いたしましたので、県全体の医療的ケアが必要なお子さんなど、医療的ケア児等は、計508名ということになってございます。

ただ、どのような医療が必要かということは、508名についてはほぼ把握できたんですが、実際にどのような支援、サービスを利用していらっしゃるかということについては、追加で把握ができた83名については、ちょっと把握がしきれない部分もございましたので、公的サービスの利用の有無などについては把握しきれなかった方もあると思われるので、最後の行にあるとおりでございます。

で、実際の数値はどのようになっているかですが、1枚おめくりいただきまして、2ページをご覧ください。

少なくともという但し書きがつきますが、508名、10圏域すべてに、508名、全てで508名の方々がおられます。

年齢区分はご覧のとおりですが、就学年齢6歳以上18歳未満というのは、年齢区分が非常に幅広いので329名という大きい数になってございますが、成人移行期にさしかかる18歳以上のお子さんたちも43名おられます。

医療的ケアについてですが、着目いただきたいのが人工呼吸器ですね。真ん中あたりにございますが、これ100人おられます。これは必ずしも気管切開をしてとか、チューブを喉のほうに入れたというものではない、いわゆる鼻マスクのような形のものも含めて、あるいは、夜間のみ人工呼吸器利用というお子さんも含めての数ではありますが、全県で100名のお子さんが人工呼吸器を利用しておられます。

必要な医療的ケアの詳細は下のグラフ1をご覧くださいければと思いますが、経管栄養のお子さんは、主に胃ろうですが、非常に多くなってございます。半分以上の方が、経管栄養をしておられます。また、人工呼吸器を使いつつ経管栄養もしているというお子さんが、カウントしましたら80名おられました。

3ページをご覧くださいまして、利用している支援なんですけど、これにつきましては、きちんと市町村で把握して、こういうサービスを使っていますよと、こういう支援を使っていますというのを記入していただいた425名の方のみで、計算処理をしております。さらにそこから入所、入院しておられる方を除いた、実際に日々在宅で過ごしておられるお子さんで、サービスを把握できている334名について計算しましたところ、訪問看護を利用しているのが、実は34.4%という約3分の1程度にとどまっています。

子供さんですので、成長をしていく、その成長を支えてくれるはずの訪問リハビリについては、20%にも満たないお子さんしか利用していません。ただ、お家に来てくれるリハビリ、

お家に来てくれる看護というのは、まだまだ利用が低いんですが、医療連携体制加算の利活用で放課後等デイサービスを始めとする、福祉事業所のほうに看護師さんが来てくれてお出かけをして、そこで預かってもらったり、母子で通ったりすることができていますというお子さんも、着実に増えてきているのは確かです。

また、成長に伴うリスクが非常に高く、日々お風呂に、お風呂問題については、非常にお母さんが、危ない思いをしながらお家で入れてらっしゃるというケースが非常に多いんですが、この訪問入浴の利用についても、実は52名しか恒常的に使ってらっしゃる方がいないというのは、ちょっと驚きの数字でした。

市町村さんによっては、お母さんがいるでしょ、お子さんだからお風呂はお母さんが入れるでしょ、というような意識をしておられるところがまだまだ多くて、この訪問入浴というニーズがあるというところが、なかなか市町村に浸透し切れてないところもあるのかなというところなんです。

また、レスパイトについてですが、お泊まりを伴うレスパイト、家族の休養のためのレスパイトは、短期入所については非常にニーズが多いところですが、利用できているのは全県でも111名というところで、3分の1というところなんです。

ただ、このレスパイトについては、圏域ごとに非常に差が出ておまして、同じページの表4をご覧くださいなのですが、非常に頼れるレスパイトを、レスパイトを受けてくれる、頼れる病院というものが、ここ数年のうちに増えてまいりまして、その病院を持っている圏域さんでは、レスパイトの利用率が非常に高くなってございます。

木曾ですとか、大北といった圏域では、そもそもの人数、母数が少ないので、このパーセンテージというものは、他圏域と比較するものでもないのかなと思うんですが、佐久圏域ですとか、松本圏域なんかをご覧くださいますと、非常に頼れる病院がうちに来てもいいよとって、圏域の子供たちを受け入れてくれている、その結果がこのような高い数値で出ているのかなというところなんです。

また本文に戻りますが、子供期の特性としまして、お出かけ場所が非常に多いんですが、制度上、非常に制限がありまして、移動支援というものがわずか37名しか利用できておりません。

また保育園とか、認定こども園、小中学校の通学通園、医療的ケアが必要で、例えば導尿や吸引が必要であっても、知的にはみんなと一緒に勉強ができる、歩ける、走れる、だから特別支援学校ではなくて、小中学校に市町村の小中学校に行きたいというお子さんが非常に多くなってきているんですが、その受け入れ先としての小中学校の受け入れの率というのが、市町村によっての伸び悩みが、多少あるのかなというところなんです。

特筆すべきところをごらんいただきますと、表3の一番右、小中学校、高校に人数で29名というところがございますが、このうち17名が、実は長野市のお子さんです。長野市では導尿のお子さん、気管切開のお子さん小中学校に通っておられますが、他圏域で見えますと、ほかのお子さんは多くはインスリンの自己注射というお子さんが小中学校に通って

るといのが現状です。

ほかには、須高地区に数名おられますが、医療的ケアが必要なお子さん、安曇野市や須高地区に数名、医療的ケアが必要で小中学校に通っているというお子さんがおられます。

ですが、ほかの地域は、今、申し上げたような状況になってございます。

これらの小中学校での受け入れにつきまして、文部科学省が行っております医療的ケアのための看護師配置事業、これは切れ目ない支援体制整備充実事業というのがあるんですが、これは国が3分の1の予算を看護師さんの人件費をもちますよというものなんです、これを、この制度を上手にキャッチして活用できている地域は、医療的ケアの必要な子供さんが小中学校へ通うことが可能になっているのかなというところなんです。

さらにおめくりいただきまして、4ページのほうの説明に入っております。

これは市町村で普段の相談ですとか、窓口対応の中から市町村が行政として、どのように当事者のお声を把握しているかというところもご記入いただきました。

一番多かったのはサービス提供をする事業所がない、うちの市町村ではないから隣の町に借りて、町にあるものを使うとか、隣の市にあるものを借りるとか、そういったご苦労をしておられるところが非常に多いのかなというところなんです、さらに加えてご注目いただきたいのは、グラフの上から3本目、クの送迎がないというところなんです。そして、医療的ケアが必要だと断られてしまうというところにも、非常にグラフが長くなっておりまして、そこにも注目をしていただきたいかなというところなんです。

さらに不足している支援が具体的に、そのサービス提供の事業所がないといいますか、具体的にどんな支援が足りないかといいますと、そのグラフ3、その下をご覧くださいませ。

日中の居場所や預かり先の確保が非常にできないよとおっしゃっているのが28市町村でございます。と同時に、家族の緊急時の預かり先の確保が難しいというのも同数です。

これは地域生活支援拠点整備に絡めても考えていかなければならないところですが、介護者が緊急時どうするかというところ、冠婚葬祭だけではなくて、ご家族の体調不良ということもございますので、家族の緊急時の預かり先の確保、これは本当にリスク管理の上でも喫緊時なのかなというところなんです。また、日中の預かり場所、居場所がないというのは、これは健全な母子分離ができない、いつまでたっても、お母さんが子供を抱え込まなければならぬし、お子さんにとってみますと、これは専門家のケア、本来であれば受けられるべきところ、本来であれば、発達に応じた発達支援が受けられるべきところ、そうではなくて、お家の中にいざるを得ないということで、本来、受けるべき享受すべき権利というものが受けることができない、権利が守られていないというようなことのあらわれかというふうに把握してございます。

また、学校での医療的ケアに苦慮しておられる市町村が多いというのも、グラフの中から見てとれますが、これは制度の活用についての情報が行き渡っていないことも含めてにはなりますが、それを担ってくれる看護師さんの人手不足もあるのかなというところなんです。

また、移動支援について、カの移動支援についても、21市町村が上げてくださっております。

すが、本文にあるとおり、母親が一人で運転もしながら道中、医療的ケア、吸引ですとか、人工呼吸器の様子を見ながらとか、そういったことをしなければならないという、非常に危ない運転、危ない移動をしているというのが現状です。

これは、スマホのながら運転が非常に厳罰化されているにもかかわらず、お母さんはお子さんの様子を見ながら子供のモニターを見ながらのながら運転を強いられているという、これは全国的というよりも、むしろ全国的に考えていかなければならない課題であると把握しているところです。

次に、最初のごあいさつにもいただきましたとおり、災害についての、この備えについての部分ですが、これは市町村にどのような備えをしておられますかといったところを、詳しく伺ってございます。自由記述もかなり詳細に書いていただいた市町村が多ございましたので、右下にございますようなワードクラウドを用いた分析を試してみました。

予備電源、特に人工呼吸器を使っているお子さん、それから定期的な吸引が必要なお子さんについては、いわば電源がなければ命を保つことができない、要電源要支援者といった言葉も最近、全国的にはちらほら聞くようになりましたが、この皆さんのための予備電源の備えが、市町村さんは特に医療的ケア児者のためにしているというものはありませんでした。また、避難行動の要支援者名簿への登録把握状況ですが、本文にございますとおり、登録されていない、あるいは登録されているかどうかの把握ができていないというお子さんがまだまだ、134名もおられるというところです。これは非常に、市町村間の落差が、格差が大きいかなというところでした。

また、要援護者情報も、登録していただいているだけでは、いざというとき活用できないわけで、関係者が共有することで、何かあったときに、あそこの家のあの子は大丈夫かなと関係者が真っ先に思い出して、そして情報を共有して、その情報に基づいて援護する、行動に移ってもらわなければいけないわけですが、そのための情報の関係者の共有方式を取っている市町村は7市町村しかありませんでした。

また、市町村ごとにも、災害時に心配なこと、たくさん書いていただきましたので、分析したところ、一番大きかったのは避難所に行けるのかどうか、あるいは、避難所がどこかわかっていच्छやるだろうかといった、避難所がどこなのかということについてのキーワードがたくさん出てきました。また、医療的ケアを確保するための電源が不安と書いておられる市町村も、非常に多かったです。

さらに4つ目の丸をご覧くださいますと、必要な医療物品、薬、あるいは生きる上でかかせない栄養剤ですが、これ備蓄してあるお子さんたちが多いというのは、市町村も把握しておられますが、市町村独自で、あるいは関係所機関との連携をしながら備蓄をする、備蓄計画の中に、この医療的ケア児等の、普段使っている医療物品、医療デバイスや薬、栄養剤などが、地域の中の備蓄計画の中に入っているのだろうかというところは、はなはだ、心もとないというところで、まだまだ備蓄については自助努力レベルでとまっているという記述が多かったように思われます。

おめくりいただきまして、電源確保なんですけど、実は小児科学会のほうでも、後ほど福山先生からお話があるかもしれませんが、電源については、地域ごとに必要な、ぴったりの電源というものがある、発電機については、地域ごとの特性に応じた発電機というものが検討されているところです。

一時期、東日本大震災の直後には、ガスカセットを用いた発電機が非常によいと推奨されておりましたが、これは本文の真ん中あたりにありますとおり、外気温が最低でも5℃はなければ駆動しないということで、長野県にはやはり適合しないのかなというところでした。

では、ガソリンのものならば安心かという、これはガソリンの備蓄は今、非常に厳しくなっている昨今、ガソリンによる発電機については、お家でお買いになって、ガソリンを常に備蓄しておいてということをお勧めするのが難しいのかもしれない。

また、LPガスによるものと、比較的安全ですよというところが情報としてはいただけているところなので、これは本当に、それぞれのお子さんの災害時の個別支援計画を立てていく上で、どのような発電機、あるいは蓄電池を使うのか、電源確保のやり方については、施設や、あるいは自宅の環境や、必要とする電力なども考慮して、電源の確保を個々に考えていく、きめ細かく考えていく必要があるのかなというところです。

圏域別の課題につきましては、その右側のページに、A3判の横長のものをつけてございますので、ご覧をいただければと思います。

まとめといたしましては、20歳未満の医療的ケア児等が508名ということですが、実はこれ、各圏域にはこれ以上の年齢のお子さんも当然、把握しておられる圏域が非常に多ございます。特に県立こども病院が開院して四半世紀を過ぎてございますので、二十歳を過ぎて、30歳までぐらいの方々も、実は非常に多いところです。また、この年齢層の方々の中で、人工呼吸器を使っておられる濃厚な医療的ケアを必要とおられる方も非常に多いところなので、今回の調査には、調査の中にはいれませんでした。常に私どもが支援策を考えていく上で、視野の中に入れていかなければならない、お子さんではなく若者たち、成人移行期の皆さんのことも視野に入れていきたいと思っているところです。

また、人工呼吸器の使用児者は100名、さらにその中の80名が経管栄養もあわせているという、非常に濃厚な医療的ケアを受けているお子さんが、長野県全県で、実はこのような数、おられるというところも、共有していただきたいところです。

また、看護師さんですが、看護師さんがありとあらゆる場所に入りやすい体勢、制度が整ってまいりましたので、上手に活用することで、児童発達支援センターにも看護師さんがいて、保育所にも看護師さんが常駐してくれることもあれば、保育所と訪問事業の形を使って訪問してもらい、支援をしてもらうということも可能、さらに、小中学校や特別支援学校という学校教育の場面にも、さらには放課後の居場所にも、看護師さんが行ってくれるという体制は、制度は整っておりますので、それを支える看護師さんの人材育成の重要性というところも、この調査結果から透けて見えてくるところかなと思っているところです。

そうはいいいましても、まだまだ利用している支援が、そこに書いてあるとおり、なかなか

半分にすらたどり着かないというところですので、先日ありましたドクターを対象とした研修会でも、訪問看護というのは、もっともっと子供たちの側にいてくれる制度だということ、指示書を書いてくれる、訪問看護師さんを動かす最初の原動力というか、最初の一転がりやっていただけドクターに共有していただいたところなので、今後、さらに視野や裾野を広げていきたい分野でもございます。

ただ、レスパイトについての短期入所のニーズが大きいんですが、利用できているのがまだまだ非常に3割という、少ない数字であるというところで、資源、地域資源、支援の開拓の重要性を感じています。

また、移動支援については、これはもう10年前から言われ続けていることですが、本当に利用ができない、移動支援がないために、せつかくある地域資源が活用されつくしていないというところも多いかと思っておりますので、移動支援については引き続き、皆さんと、大きな問題であるということ共有していきたいと思っております。

また、市町村さんで捉えておられる日常的な困り感は、当事者が感じていることと、ほぼ同じことなのかなというところではあります。

ただ、災害時の避難行動要援護者名簿への登録はまだまだ進んでおりません。(名簿に掲載する者の範囲に医ケア児が含まれていないため) さらに個別の災害時の個別支援計画というようなものも、まだまだ立てきれていないというところですので、電源確保も含めて、周りの支援者の皆さんの力を借りながら立てていきたいかなというところではあります。

それに絡みまして、ちょっと右側の別紙、横広のA3ですが、ご覧いただきたいんですが、実は災害時の個別支援計画をみんなで立てましょうという会をお試的にやってみた圏域もございます。

北信圏域がそれですが、保健所の所長さんが非常に協力、力を入れてくださいましたので、特別支援学校、市町村、それから市町村の中でも母子保健だけではなくて、危機管理の担当の方も実際に、ハザードマップを持ってきていただきまして、ハザードマップの見せ方から当事者に説明をするというやり方をとりまして、患者家族会を開催して、それに支援者みんなが集いながら、個別支援計画を立てるという試みを行いました。これにより、約2時間ほどで医療的ケアが必要なお子さんの、災害時の個別支援計画が、粗々なものではあります、ほぼ全員に作成が進んだかなと、就学年齢のお子さんを中心に、ほぼ全員作成が進んだかなという北信圏域の取り組みもございました。

また、看護師さんの力が非常に発揮できてきているところといたしましては、諏訪圏域さんなんですが、これは訪問看護ステーションさんが非常にアクティブに動いてくださっている圏域でして、この訪問看護師さんに動かされるようにして、レスパイトを担ってもいいかなという病院が、少しずつ増えてきているという感じにして、諏訪圏域のまわり、それぞれの地域ごとに、うちの地域については、うちの病院がこういった形で、少しずつ複数の病院が手を上げてくれるような体勢が整っております。

これは自立支援協議会のほうで、地域生活支援拠点整備にも絡めて、地域ごとの医療機関

の役割分担と協力体制というのを考えていけたらいいねというところまで、話が進んできました。こういった圏域もございます。

また、長野市がいわゆる普通校といわれる小中学校への医療的ケアのお子さんの受け入れを進めているというような、先ほど申し上げたとおりですが、これは文部科学省の、先ほどお話しました制度を活用してのものではなくて、長野市独自で、特別支援教育支援員という形で、看護職の方を採用して、学校生活の中にしっかりと、看護師さんがいらっしゃるといふ形での支援を行っておられます。これにより、インクルーシブな環境づくりなどが進んでいるというのも、非常にありがたいところかなと思って拝見しているところです。

数値に表れているものの中から、特筆すべきところを、圏域ごとに抽出して、実際に各圏域、すでに全県へのお出かけの回数が、私と福山先生とあわせて、30回を超えようかというところまで全県まわってございますので、その中から収集できた情報などを集めて、このような表にしたものです。また後ほど、細かくご覧いただければと思います。

実態調査の結果についての概要のご報告は以上です。

○高池障がい者支援課長

ありがとうございます。続きまして、福山先生から、実態調査の結果を受けて、何かございますか。

○福山スーパーバイザー

すみません、今の報告につきまして、ちょっと僕のほうで、亀井さん、確認するような形で、ちょっとお話をさせていただければと思っていますけれども、よろしくお願ひします。

すみません、ちょっと亀井さんの確認なんですけれども、これ集計方法なんですけど、これが他県の集計方法の場合、行政側は小児慢性特定疾患の意見書プラス、教育系か病院系等から、情報収集しているということだったんですけれども。

ここの調査方法が関係機関、市町村が把握している対象者の数というのは、これは小児慢性特性疾患からですか。

○亀井スーパーバイザー

だけではないです。

○福山スーパーバイザー

だけではない。では、それ以外でも、市町村が把握しているのがあるのがあるとうことですね。プラス、今回、関係諸機関から把握している対象者の数というのは教育ですか、病院ですか。

○亀井スーパーバイザー
特別支援教育課です。

○福山スーパーバイザー
教育からですね、はい。そうすると低年齢の子になると、落ちる可能性がちょっと気になるんですけども、そこは大丈夫ですか。

○亀井スーパーバイザー
そこは、母子保健を中心に情報収集しましたので、あと、こども病院さんと信州大学のほうにいらっしゃるお子さんは、もれなく上げるようにしてございます。

○福山スーパーバイザー
はい、ありがとうございます。すみません。
次ですね、その数字のちょっと見かたが、ここはちょっと大事なところなので、もう一回、きょう、僕のほうで確認したいんですけども。今回、実数を出していただいたんですけども、最も重要なのは在宅なのか、入所なのか、病院に入院しているかということになるかと思えます。一部、あれですね、行政で把握している患者さんにおいては、425名で、入院、入所を除いたのが334名ということで、この方たちが在宅ということになりますか。

○亀井スーパーバイザー
それと加えて、追加でいただいているデータの中から在宅でいらっしゃるお子さんを確認しまして足し上げていきますと、全体、全県で417名のお子さんが在宅ということになります。

○福山スーパーバイザー
はい、417名の方が在宅ですね、これ2015年に埼玉県で、2016年に三重県で同じような調査をやっているんですけども、在宅医療的ケア児が100万人あたり、埼玉県が97人、三重県が119人ですので、当県は、同じなんですかね。

○亀井スーパーバイザー
当県は約200万人の人口ですので、はい、ちょっと多いですね。

○福山スーパーバイザー
ちょっと多めですね。そしてその中で、さらにまた大事なのは、在宅人工呼吸器を使って在宅で暮らしている人の人数なんですけれども、これ出せますか。

○亀井スーパーバイザー

そこまでは・・・

○福山スーパーバイザー

すぐはちょっと出ないですね。

○亀井スーパーバイザー

そうです。

○福山スーパーバイザー

ちょっとここ、また把握したいなと思っているところで、これが大体、今、全国調査で20人から、人口100万人あたり、20人から30人に入るんじゃないかと、このデータは出ていまして、当県ですと40人から60人ぐらいじゃないかと見ています。

これより、もし在宅の患者が少ないということになると、当県では在宅で人工呼吸をしている患者さんが少ないという、入所している方が多いという話に、多分なるんだろうと思いますので、ちょっと、また調査したいなと思います。お願いします。

そのほかですけれども、すみません。あと、そのレスパイトについて、最後のほうで、各圏域についてお話をいただいたんですが、これは、このレスパイトに関しては、医療で入院する場合の医療入院と、福祉で入院する場合のレスパイトと、あまりわけずに・・・

○亀井スーパーバイザー

分けていません。

○福山スーパーバイザー

書いていただいたということですね。実際的だけ書いていただいたということですね。

集計に関しても、そのような形でいいですかね。各圏域の課題ということに関しても、はい。ありがとうございます。

僕のほうで、確認をさせていただく事項はそのくらいなんですけど、今、ここで今日、亀井さんの方からお話いただいた件が、病院で働いている医療者の方に、なかなか伝わりにくいというところが、今、一番課題だと思っていまして、医師、看護師の方が、こうやって在宅で特に生活している方が、どのくらい地域にいらっしゃって、自分が、例えば地域の基幹病院であっても、基幹病院の医師、看護師が実は近くにこういう方がいらっしゃるということも存じてないということが多くあります。

今回の全数調査のもとに、そのことを周知する、各圏域でこのぐらいの患者さんがここにいらっしゃるということを知知することを、ぜひ僕らの方で進めていきたいなというふうに思っております。

そして、この全数調査は、次の災害対応のことについて、必ず必要なところになってきますので、そこを含めて災害対応を検討していきたいというふうに考えているところだと思います。以上です。

○高池障がい者支援課長

ご出席の皆様から、今回の調査につきましてご質問やご意見などございましたら、お出しただければとおもいますが。

○井出自立支援協議会療育部会長

着座のままですみません。療育部会長の井出です。

亀井さんがずっとやってきたところの、いろいろ集大成が入っているのかなと思います。

DVD、地震発生装置を使っていろいろ物品を入れ、DVDを作ったりだとか、いろいろして、なので、災害のことも入っているし、と思いながら話を聞きました。

そういった中のところに、データの方のところなんですけれども、表3のところ、いろいろとここを書いてある中のところに、児童発達支援という項目があるんですけれども、児童発達支援のほうは、小学校を上がる前の支援になってくるかな、と思います。

なのに、この多分、人数の86という、この下の334をもとに計算しているかなと思うので、そうすると、小学校へ入る前の、この左側の表2のところから、6歳未満というところを取るのか、ちょっとそこは微妙かなと思うんですけれども、ざっくり、その6歳未満というところ、136に照らして計算していくほうがより正確な、この割合になるかな、なんていうふうに思うと、そうすると、意外と最近は重度重複のお子さんたちとか、サービスを必要としていない人もいるかと思うんですけれども。

なので、こういった中のところで、連絡を取りながら、サービスを必要としていない子、みたいなのところも、例えば動けていて、訪問リハにしみても、そんなに必要でない子もいたりとかすると思うので、そういった子も出てくると、本当に必要な子にどのくらいサービスが行き渡っているのかな、なんていうのが見えてくるんじゃないかなと思いました。

同時に、放課後等デイの方は、多分、それに照らし合わせていっても、そんなに割合はきっと変わってこないかなと思うんですけれども、生活介護というのは18歳以上の大人の方のサービスになってくるかな、と思うので、ここで出す割合と、この18歳以上のところが基準になってくるかな、なんていうふうにも思って、さっき30歳代の人も気にしてくれていたもので、ケア児等なので、どこの辺り前を捨てるかな、というので大分、変わってくるかな、と思うんですけれども。

このデータの方だと、18歳以上の全県の43名に対する生活介護の利用割合、という所なので、意外と、なので、そうするとやっぱり、生活介護のサービスを使っている人たちが多く、というふうになってくるかな、なんていうふうに、ちょっとこのデータを見ながら思いました。

こういったデータの中のところに、先ほど福山先生の方も、災害を見据えたというところが話にありました。台風が来たばかりだったりとかするので、どうしてもそこに行きがちなところもあるかと思うし、そこも大事にしていききたいな、というところなんですけれども、この日常の生活の中のところで、こういったところが医療的ケア児を持つ本人と家族が一番負担に思っているかな、なんていうところが、亀井さんのところの、そのサービスというところもそうだし、入浴とか短期入所の部分みたいなのが、ワードとして出ているかな、と思いました。

なので、日常生活というところになれば、もちろんその災害のところも大事というふうに承知しているところではあるんですが、日々の生活、というところで、どこから光を当てていくか、みたいなふうなところが重要になってくるかな、なんていうふうに思っていて、やっぱり自分のほうも支援していると、やっぱり移動と、あと親が困ったときに泊まれる場所とお風呂、というふうに言うんですよね。実際、自分たちのところにも、42キロぐらいの大きい男の子が、お母さんが車から降ろして、バンに載せたりとかしているんですよね。自分も農家をやっていて、自分の家の土手も崩れてしまって、自分も被災者なんですけれども、米の袋30キロを、1日、何回も持ち運びしたら大分きついですよね。お母さんたちはよく言うんですけれども、自分の子だから抱き抱えられるので、自分の子よりも軽い、30キロの他の子を抱く、というふうになると、やっぱり難しいんだよね、とおっしゃっていて、この子にあわせて私の体は進化しているの、みたいな感じでお母さんは言っているかな、と思うんですけれども、なので、そういったところで、そのお家の、入浴みたいなふうなところ、昔、相談支援をやり始めるときに、相談支援をやる時には、移動が大変だから車が100万円、県が負担しますよ、長野県独自の事業ですよ、みたいなふうなことをやっていったらと思うんですけれども、やっぱり放課後等デイのところ、家で入れられているお家はいいかと思うんですけれども、やっぱりどうしても、その40キロの子を週に3回、お風呂を入れたいけれども、新陳代謝から、もうちょっと入れたいの、なんていうお家はやっぱりきついかと思うんですよね。

うちでも予算をたてようかなと思ったけれども、いいところを入れようと思うと500万円ぐらいするんですよね。安いところだと200万円ぐらいなんですけれども、そうすると、やっぱり1週間のうちで、その何回かしか入らない。あとは、全県で、10圏域で割りふれば、地域に40年ぐらいで、実際、その中で「お風呂、うち利用したいわ」、「移動範囲として妥当なところに施設があるわ」なんていうふうにご利用するとなると、そうすると1週間のうちで、もしかしたら10回、そういったお風呂が稼動するかどうかかもしれないな、なんていうふうには思うんですが、そうすると、民間の事業者には、そんな赤字の出る装置を入れるなんていうのはなかなか難しい、放課後等デイにしてみても、多少は加算はありますけれども、そんなにこう、儲かる、というか、重心の子が来て儲かるというわけではないので、看護師を配置したりとかしていると。

そうすると、例えばどこからスポットを当ててるか、という話になってくるんですけれども、

例えば入浴だとしたら、では、「100万円は出すから、リフト式のお風呂買ってもいいよ」みたいなふうな、くらいな、思いきった感じとか、あとは、重症心身障害にしてみても、短期入所も、今、簡易型宿泊施設の火事とかがあったりとかしているの、スプリンクラー装置がないと泊まれる場所が提供できない、というので、グループホームにしてみても、スプリンクラーがないと泊まれない、というようなふうになっていたりするように、なっているんですよね。

例えば、放課後等デイみたいなところは、スプリンクラーがなくても預かっている、泊まりが一つもできないので、なので、そうしたら、例えば長野県、特に普段生活していて、放課後等で提供していて、お家の人もちょっとそこだったら、緊急時に泊まっていいよ、と言っているような所は、そういう所も泊まりとして認めるように、ちょっとこう、ゆるくしてしまうとか、何か、そういったようにすると、もうちょっと、重症心身障害の重複障がいサービスも広がるんじゃないかな、みたいなふうな、ちょっと思ったりもして、なにかしら、長野県、これを機に福祉計画にも載っているし、ここまでやっている、みたいなふうな、何かこう、思いきったなにかしらが出てくると、ちょっと、おもしろいといったら言葉が変わりけれども、みんながやっている感、みたいなふうなところも出てくるかな、と。ついでに、その災害支援のところにして、今回を機に、自分の職場は佐久市で、家が崩れ流れた、その対岸の所に今、自分の勤めている所があるので、本当にこう、対岸になっているんじゃないかと、こっち側にもどうだったんだろう、みたいなところだったんですけれども。

なので、そういった部分のところにして見ても、では、何をどういうふうに確保していくかみたいな、例えば自分の地域を、自分の今、住んでいる地域を診断してみて、ろう城するに長けている家なのかどうなのか、みたいな、3日間耐えれば何となるかな、みたいなものが、前も亀井さんと一緒に研修したところでも話をしたかと思うんですけれども、3日間堪え得る家なのかどうなのか、みたな、そういった診断をしていきましょう、的なふうな役割を、何かしらのところで持たせて、こう診断して歩く、みたいなふうなもの、あってもいいのかな、と。もし避難しなければいけない場所であれば、真っ先にこの家は、みんな総動員で避難しなければいけないように、いろいろ物品もあるからね、みたいなふうな感じの体勢、みたいなふうなところに、このアンケートを生かしていけると、すごくいいかな、なんて思って。なかなか療育部会でも、インテアの方たちのところに行き届かなくて、ジレンマを含むところなんですけれども、これを機に、福祉計画のところでも、医ケアコーディネーター等を養成しながら、いろいろやっつけていかなければいけないような、というところがあるので、そういったふうになっていくといいかな、なんていうふうな、ちょっと感じました。

あと、お家の人の苦労感、というようにところなんですけれども、結構、お家の人が連続してどのくらい睡眠がとれているか、というのって、亀井さんもすごい実感していると思うんですけれども、どのくらい連続して睡眠が取れているか、みたいなふうなところの、家庭支援、みたいなふうなところに向けた調査とかも、また、この先のところできっと進んでい

くかな、なんて思って、ちょっと、はい、何というんですか、こういう場にいるとはかり知れないところの苦労感みたいところが、もうちょっと、進んできて、どこにどういうふうにサポートしていったらいいのかな、なんていうのが出てくるといいな、なんていうふうに、はい、生活を支える、という意味では出てくるといいななんていうふうに感じました。すみません、ちょっと長くなって申しわけなかったです。

○高池障がい者支援課長

ありがとうございました。亀井さん、何かございましたら。

○亀井スーパーバイザー

まず入浴についてなんですが、これは圏域ごとにさまざまな取り組みがございまして、ちょっとそれこそ、おもしろいのは飯伊圏域で、やっぱりちょっと、浴槽が高くてなかなか手がないので、自治体で浴槽を買ってまいりまして、で、みんなで使えるような仕組みにしております。そうすると、訪問入浴の業者さんを開拓しつつ、訪問看護師さんが来てくれたときに、市の浴槽、お風呂システムを使ってお風呂に入れようということが可能になるというのを、飯伊圏域ではもう既に動き始めています。

また、短期入所なんですが、実はレスパイトといいましても、必ずしも泊を伴わなくてもいいのよねという、日中、しっかりお母さんの時間を確保するというのを考えますと、医療型特定短期入所、この事業所が実はとても重宝がられているところです。

長野市駅前の丸山産婦人科さんが、やどり木という事業所をつくっておられまして、ここがもうしっかり経営が軌道にのっているそうです。また、松本圏域ですと、城西病院さんにも医療型特定短期入所というのやっていたりしまして、放デイと同じぐらいの時間帯のお預かりにもかかわらず、非常に実入りがいいという、お医者さんがいてくれるというだけで、こんなに実入りがいいんだという仕組みもございまして、こういった仕組み、いい制度があるように、仕組みが現場に下りていないというのが一番の、困ったところかなという思いですので、そこは、私の営業力不足かなというのは、常々感じているところなんです、ご意見をいただいたとおり、スプリンクラーがないとお泊まりができないというのは現実のことなので、では、せめて日中、お母さんの時間、ごきょうだいの時間がしっかり確保できるように、何らかの制度がもっと現場に降りるような工夫をしたいなと思ったところでした。

また、最初にご指摘いただきました、グラフの中のその、計算の母数ですね。分母の数ですが、児童発達支援については、分母が本来でしたら136、放課後等デイサービスは学童期、学齢期のお子さんたちのための支援の仕組みですので、分母は329、それから生活介護は、これは43というのが、実際のところです。

そうしてみると、生活介護のほうも、まあ半分近く、3分の1ぐらいの方は利用できているのかなという、そのパーセンテージからいうと、ちょっとは、ここで見た目で見るとは、

実際はいいのかなというところがあります。ありがとうございました。

○高池障がい者支援課長

ほかにご意見、ご質問ございましたら、お願いします。

○松本県看護協会会長

長野県看護協会の松本です。この調査はとても重要な調査で、非常によくわかって、ここで明らかになったことを、一つ一つ皆さんが不足だと感じていることだとか、そういう実態が明らかになってきている。そこに対して、ここから反対に、では、どこでどのような形で支援するかに結びつけていく、一つ一つですね。先ほどの訪問看護とか、そういったことを考えたときには、我々も、看護協会、あるいは看護として、いろいろなことができるかというふうに思うものですから、こういうことをいただいたことで、自分たちが、何ができるかを、これからしっかり検討していかなければいけない、というふうに思うんですが、移動支援とか、そういうようなことは、一体、誰に、そうしたらお願いして、そこを支援できる体制をつくるか、とか。反対に、ここから走って何かができるんだらうな、というふうに、非常に感じることができました。

一つ一つ、どこかの事業所、あるいは地域で行っていて、好事例というか、好モデルというか、把握されている、そういうことも今、お聞きした中で、どんなことが、やろうと思えばできる、というようなことを、ぜひみんなに知ってもらえるような形も重要な、というふうに思います。

実は、自分たちもやらなければいけない、ということだけは思っているんですが、どういうふうにやったらいいのか、という、その具体的なそのイメージというものが、なかなかできない実態が、きっとあるのではないかな、というふうに感じましたので、そこら辺をぜひ、披露していただきながら、そして、先ほど福山先生がおっしゃられたように、自分たちが知らない過ぎる、というか、そこら辺は非常に感じるものですから、それをどのように知らせていくといいんでしょうね、というところを、ぜひ、何か検討していただけたらいいかな、というふうに思いました。以上です。

○福山スーパーバイザー

ありがとうございました。今、好事例というような話もありましたけれども、ちょっと、実はうまくいっているのといっていないところの具体例として、このレスパイトについてちょっとお話をさせていただきます。

レスパイトは、基本的には福祉入院で受けるところでして、稲荷山医療福祉センターさん、中信松本病院さん、それから信濃医療福祉センターさんと、東長野病院さんは確実に、いわゆる、レスパイトで取れているわけです。

ところが、すごく数が少ない・・・

○松本県看護協会会長

受け入れられる数ですか。

○福山スーパーバイザー

受け入れられる数も少ないし、受けている施設も少ないので、すごく遠くの施設になってしまう方がたくさんいらっしゃるの、なかなか。では、飯田から一番近い所はどうか、と行ったら、信濃医療まで行ってしまうというような、諏訪まで行ってしまうんですね、南信には全くない、という、そういった実情がございます。

その中で、では、地域の病院で受けていただけないか、という話が、亀井さんのほうからも出ていますし、そういう話が何度があるんですけども、そもそも今、病院の中で、子供たちを診る小児科の病棟というのが、まずないわけです、病院に。

で、そうなってくると成人、大人を診る成人科の中に小児科がポツンとある、という感じなんです、どこの病院も、大きな病院ですら。

そうすると、看護師さんたちが見れない、この子供たちが来られても見れない、ということ、病院側がすごく言うんですね。

実際に、病院のほうも、受けてちゃんと診れば、それなりの点数がつくような、保険診療体制になっているんですけども、それも、そこまで検討すら、なかなかいかない、という状況がございます。

中で、去年から佐久の浅間総合病院さんで、このレスパイトを受けるといことの事業をやり始めました。実際、最初は小児科の病棟、やっぱりこれ産婦人科ですね、産婦人科と一緒に病棟で、受け始めていたんですけども、月に3人ぐらいですけども、着実に受け入れられるようになってきて、最近、さらに、ちょっとこれ以上受けるには、多分、小児科病棟ではなくて、精神科の回復期病棟みたいなを使って受ける、ということを検討すべきだね、という話がちょっと上がってきています。

最初、やっぱり抵抗感があったんですけども、一人一人にちょっと……。ただ、まだ、実際にはニーズにうまく耐えられるだけの数は受けられてはいない、というのが現状です。

このような事例も、事例がもう少し各圏域で広まるといいな、というふうに考えております。以上です。

○片桐稲荷山養護学校校長

稲荷山養護学校の片桐と申します。お世話になっております。

大変貴重なデータを作っていただいて、本当に感謝をしております。私も保護者の皆さんと話をしている中で感じていること、話の中に上がってくることが、きちんとこうして、実感としてあったものが数値であらわれた、ということが、本当に感謝をしたいな、と

いうふうに思っているところであります。

特に今回、不足している支援というところで、日中の預かり場所を居場所、あるいは緊急の預かり場所等については、特に養護学校が申し上げた、大変多くの方が、最初に出る、やっぱりご意見、ご要望であります。それと同時に、学校の就学時は、まだ学校があるからいいんですけども、卒業してしまうとこの社会で続けていくと、そうすると、日中の本当に預かり場所というのは、非常に大事になってくるんですが、それが不足しているというが、非常に切実な課題としてあります。

今年、長野県の養護学校のPTAの連合会で、県の方々に陳情書というものを作っておりますが、その中でも最重点要望事項の中の一つに、医療的ケアを必要とする生徒や重症心身障害の生徒の受け入れ先の拡充というようなことを、一つの項目としてさせていただいております。

こういった生徒さん、児童生徒さんがやっぱり増えているともう、学校としてはもう、待ったなしの状況、と。こういう方がどんどん卒業していく状況があるということも、もちろんご存じかと思うんですが、だんだんこう、受け入れ先は出てきているというお話がありますがたいんですが、さらにこう、スピードアップしていただかないと、結局、行き場がなくなってしまう、という現状が、どんどんこれから増えていくんだらうな、と。これからどういう点に、こう、例えば福祉行政として、あるいは教育として、どんなところに、こう、支援をしていくと、こういう方たちの居場所ができてくるのか、と。少し分析的に見ていただきながら、ぜひ、そのスピードアップした施策ができるようなことをお願いしたいな、というのが1点であります。

それから別の課題と実情の違いが出ました。もう大変、興味深く見せていただきました。

これがやっぱり地区によってかなり違って、地域格差になっていくのもある。やはり地域による格差をなくす、平準化である、というようなことも、今回のごあいさつの中でありましたが、ぜひこれを、各地域がそれぞれ把握をしながら、いいところをまねて、こういった地域差がなくなり、どの子も安心・安全に暮らせるような生活をぜひ作っていただきたいと、こんなことを思っています。以上です。

○高池障がい者支援課長

ありがとうございます。ほかにいかがでしょうか。

○石塚県薬剤師会専務理事

すみません。ちょっと単純な質問なんですけれども。その通所の中で、送迎がないというんですけども、ふつうの障がい施設の団体で、送迎がついてない。それって、やっぱりこう、特殊な車いすとかを使っているケースがあって、なかなかないということでしょうか。

○亀井スーパーバイザー

介護保険と違いまして、障がい者、障がい児、障がい福祉における移動支援というのは、日常のお出かけ、通学ですとか通院には使えないことになっているんです。おそらく、想定されているのはレジャーですよ。レジャーへのお出かけならいいですよというところで、したがって日常的に、その車がどうこうということ以前に、看護師が同乗して、事業として、サービスとして、看護師が同乗した形での移動支援というものが、制度上、ないです。

したがって、お母さんたちが学校にも、病院にも送迎をしています。唯一、放課後等デイサービスの車が、学校にお迎えに行き、自分の事業所に連れてくるというのも、事業所のところの中で頑張ってくれているというのが実情です。

ただ、それですら、お母さんたちからは、本当にありがたいというふうに言われています。

○橋詰自立支援協議会会長

自立支援協議会の会長をしております、橋詰と申します。僕は上田市で相談支援事業をしています。今回の調査を見せていただいて、なかなか自分たちが実態調査を、ここ数年間やり続けてきて、把握できないお子さんたちがいらっしゃるという状況について、本当に目からうろこというか、この実態調査の中身の整合性を見極めていかなければと思ったことと、県全体の調査として各圏域がどうやってこれを受けとめていくのかなという、かなり重要なテーマだと思っていました。

議題がちょっとそれてしまうので、その点については、ちょっと後にさせていただきますけれども。

実際には、要援護者リストの手上げ式の登録データでは、個の対象者の方たちって、災害時の支援は支援者リストとしては漏れが多くて無理かなと思っています。この実態調査が、長野県で今後、継続的に更新していく中では、圏域としてどう責任を持って、義務化していくかということに対して、この協議会では何か方向性を示していただきたいと感じましたというのが、1点目の感想です。

あと、移動支援という言葉を、この協議会の中で少し整理していただきたいと思っています。福祉サービスの移動支援が、白タク行為というか、福祉輸送の関係で、支援費制度の時代では十分発揮できたことも、現在は、運輸省の関係のさまざまな制度の改正の中で、なかなか難しくなっていて、通所の事業所が送迎をするというのは、自家輸送というような言い方をしていますし、それから福祉運送輸送として、かなり格安な料金でのタクシー的な登録をしていただいた方を輸送するという制度とか、多分、その制度が、先ほどの通学や、通院だったとか、学校による通学バスだったりという状況があるのかなというふうに思うと、多分、そこには実際看護師さんの同乗はないです。そもそも移動支援といわれている医療を伴った移送するようなサービスというのは、まだ現在、移動支援という中にも含まれていないという整理をしていただいて、そういったものが創設していなければならぬことが課題です。全国的には、義務教育に通うための、移送サービスが行政的な援護の手立て

をとっているような地域もあつたりするわけであり、少しこの移動支援の中身については、いろいろな項目立てがあるので、そこは少し整理をしていただきたいというふうに思っています。

先ほど井出委員さんのからもお話があった、幾つかデータの中でこう、見ていただいている中身について、これを市町村にしっかりと義務化していくという話になったときに、データの取り方の整備を、やっぱりどこかでしっかり議論していただいて、本協議会で提案していただくというやり方が、一番いいのかなと思いつつ、聞かせていただきました。

最後に自立支援協議会の立場では、各圏域の自分たちの地域の協議会でもそうですし、実は長野県自立支援協議会でも、ここ数年間、テーマが出てきているのが、先ほどお話がありました、インクルーシブ教育といわれている、障がいがあっても地元の小学校、中学校に通いたいという方たちが、なかなかそれがかなわないという状況の中で、今回は長野市さんが、しっかりとした制度の中でそれを受けとめている、これは各圏域というよりは、長野市の教育委員会とか、学校の体制が、このような方向に持っていくのは、すごく大きなテーマだとは思いますが、けれども、全県的に、このインクルーシブ教育で、自分たちの地域の義務教育の学校に呼吸器をつけたり、医療的なケアが必要であっても、一緒に学びたいという方たちはたくさんいるわけですが、実際には叶わずにいて、地元の教育を受けられる場所で成長していくことによって、大人になったときの就労につながっていくという入口が必要だと思えます。医療的なケアがあると、地元での教育がなかなか受けにくくなってしまいう課題があるということも、大きな課題としては上がっているのです、全県的な取り組みとして、ぜひここは推進していただければありがたいと思って聞いていました。以上でございます。

○高池障がい者支援課長

ありがとうございます。ちょっと時間の都合もでございますので、先ほどちょっとお話もございましたが、今回の台風19号についての話の方にまいりたいと思えます。

今回のこの実態調査につきましては、さらに分析も必要だと思っておりますし、この結果を、また圏域の中でもしっかりと情報共有して活用していただくようなことを考えてまいりたい。

(2) 台風19号に伴う災害対応についての情報交換等

○高池障がい者支援課長

それでは次に、台風19号に伴い災害対応についての情報交換ということで、まずスーパーバイザーのお二人の先生から、今回の災害時の対応ですとか、見えてきた課題などについて、お話しをいただければと思います。お願いします。

○亀井スーパーバイザー

では、まず亀井からご報告を申し上げます。

現実として、私のところに、長野市のお子さんの安否確認情報を皮切りに、全県の方の安否の情報が集まったというのが、実際のところでした。手段は主にLINEとメールのやりとりです。

で、最初に長野市が大変なことになっているということで、LINE、グループLINEの中で、患者家族の仲間にお声がけしたところ、次々に返事をもらいました。それが、今、東長野病院にたまたまレスパイト入院の予約をしていたから大丈夫だよとか、そういった情報だったんですが、では、皆さんがどうなってらっしゃるんだろうということで、追々、各圏域の、大体、お家の場所、人工呼吸器をつかってらっしゃるお子さんについては、大体、把握できてございましたので、危ないところにそんなハザードマップを見ながら、あるいは、停電状況の地図を見ながら、お子さんは大丈夫だろうかというところで、ご本人、もしくは支援者の医療的ケア児等、コーディネーターさんに情報をいただけるようお願いをしたというのが、安否確認の私が本当に、個人的にやった安否確認の流れです。

そんな中で、上田市さんでは、そういった、ここに書かれてあるような、流れるような、行政の方がしっかり動いてくださったということもあったということも伺いました。

また、諏訪圏域では、災害、直接の災害というよりも停電が非常に長かったんですが、これについても、真っ先に訪問看護ステーションさんと相談支援専門員さん、双方が動いてくださって全てのお子さんが、そんなに怖い思いをしなかったですよというような、お返事をいただきました。

また、中には業者さんが、予め台風がきそうだから、充電をしておいてくださいといった助言をしてくださったという情報もありましたし、そこに、2の発災後の対応の真ん中あたりにありますが、こすもけあクラブさんからは、思い当たる患者さん皆さんに、うちの事業所、もし、お家にいるのが怖かったら、うちの事業所にどうぞといった、受けいれますよといったお申し入れも自主的に、主体的にいただけたという、こういったありがたいお話もございました。

本来ですと、市町村の保健師さんという期待もしていたんですが、実際には保健師さん、ご自身が被災されていること、それから避難所の開設にマンパワーを全面的に、初期には投入しなければなりませんので、こういった、本当にごく少数派のお子さんについての安否確認というのは、保健師さんに期待するというのは、むしろ理不尽といってもいいぐらいの現実的な状況であったかというふうに受けとめております。

むしろ保健師さん、行政ではなくて、そういった公助の形ではなく、まず自助で、自分が安全である、あるいは安否の否のほうであれば、どこに避難している、避難が必要だということ発信するという自助努力、それからその自助努力を受けとめる共助のあり方、それが患者、家族仲間なのか、医療的ケア児等コーディネーターさんなのか、あるいは相談支援専門員なのか、訪問看護ステーションさんなのか、あるいは、一番ありがたいのは、主治医が真っ先にそこに、受け手として機能していただければありがたいところかなというのも、今回、全体を通して見て感じた印象ではありました。

今回は台風でしたので、3日ほど前から来るかもしれないというのがわかりましたので、こういった、来るかもしれないという予測できる災害については、熊本県の再春荘病院のほうで行っております、災害時緊急避難入院制度というのがございますので、これが大いに参考になるところかなとは思っています。

また、地震のように、突然起きてしまう災害では、大雪によって突然停電するといった、自然災害よりも、そういった、自然災害、自然そのものはさほどでもないんだけど、電気が来なくなって、命があやうくなっちゃったというようなことについて、どう対応していくのかといったことまでを含めて、小児科の先生方のネットワークでも、非常に心配をしてくださっていたところもありましたので、今後は小児科の先生方のネットワークも、しっかり連携をとりながら、仕組みを早くつくっていく、これが喫緊時のことなのかなというふうに思っております。

また、特別支援学校のほうでも、発電機の配備などについてご配慮をいただいているところかと思っておりますので、学校にいるときに災害が起きたらどうするとか、あるいは学校をどんなふうに頼ればいいのか、あるいは通所事業所をどんなふうに頼ればいいのか、そういうのも含めての、福祉と福祉の間、教育の間、そしてお医者さんたちに力をどんなふうに取り込んでいくのかというのを、職種を超えて、行政の壁を超えて話し合いをしていきたいなというふうに思っております。

○福山スーパーバイザー

今回の災害につきましては、幸いにも、この弱者である、いろいろな医療的ケア児等が、災害に非常に困る、ということではなく過ごすことができましたが、事前に準備がよくできていたかと言われると、ちょっと、課題はそうではなくて、たくさん課題があるな、と思っております。

その中で、ですけれども、自分の立場とすると、福祉のほうの動きはかなりできていたのかな、というふうに思うんですが、医療が、実はそこを把握していなかった、というところもあって、僕は、亀井さんの話が済むまで、みんなが安全に過ごしている、というのがわからなかったんです。そういうシステムが、そのために、医者同士のネットワークの中で本当に大丈夫なのか、というのが、こう話題に上がってきてしまって、特に医者側と福祉側が繋がりがいい、というところが大きな問題だったんだな、というふうに感じました。もし、そこがうまく繋がっていけば、例えば、ちょっとこの病院はもうだめなので、では、次にどこへいったらいいか、とか、そういう二重、三重の手が打てるようになるはずなので、そこを、今回はたまたま良かったんですけれども、つなぎとる必要があるんじゃないか、というふうに思っています。

それに関連して、これ、亀井さんも書いてくれてありますがけれども、近くの避難入院先が使えるとは限らないとか、あと、想定していた福祉の避難所というのが、使えるかどうかわからないので、幾つかやっぱり、こう想定して、場面というのを考えて、個々の支援計画

というか、立てないといけないかな、というふうに考えています。

あと2点ありまして、これ、やっぱり、事前にやるためには訓練しておかないといけないな、というの、今回、強く思いまして、県の防災訓練とかに入れていただく、というか、この医療的ケア児等のことを入れていただくことができないのかな、というのちょっと感じたところです。

あと、最後に、特別支援学校への電源、要は、特別支援学校が、この災害時に、いわば避難所として機能できるように強化をしましょう、というのが、これ、文部科学省の方から11月に通達が出ているんですかね。11月に通達が出ていて、11月11日付けで文部科学省の方から通達が出ていて、人工呼吸器のこと等が、避難所として使えるように、自家発電機の整備を国が3分の1とするので、・・・してください、というような通達が出ております。

長野県も、これに沿って進めていくのかな、というふうに思いますけれども、そこもまた、検討していければな、と思います。以上です。

○高池障がい者支援課長

それでは、本日まで出席の皆様から、今回の災害に際して、それぞれの立場でお感じになられたこととか、課題、問題点とか、そういったものについて共有をさせていただければと思いますので、名簿順で、おそれいりますが、お一人5分程度マックスで、松本会長さんのほうから、何かありますでしょうか。

○松本県看護協会会長

看護協会の松本でございます。

災害について、たくさん、いろいろなことを感じるがあったんですけども、実は看護協会としまして、災害支援ナースというものを養成して、そして県からの要望があれば、それぞれの市町村に派遣できるという仕組みを持っております。

そこら辺のがうまく、こう機能しなかったというより、今回はそれぞれの圏域の中で、しっかりとやっただけということだったものですから、具体的には須坂市への派遣ということにとどまったという状況であります。

ですので、その中でどういう状況になっているかということ、どなたがどういうふうに把握して、どのような形で、外からの支援を受け入れるのかということ、やっぱりもうちょっと明確になれば、我々もやきもきだけしていた状況があったことが、何かもったいなかったなというか、この地区がやはり疲弊しないように、各県の違う地域から支援ができるかなというふうに思ったものですから。

そして先ほど言ったように、先ほど先生からおっしゃられたように、そこにどのような形の支援が必要なのかということの把握というのが、やはり難しいですね、おそらくネットワークというのが、亀井さんのご自身のネットワークで受けたように、我々も地域の看護師のネットワークで、今、こんな状況ですという話で、ああそうなんだというようなことが把

握できた。

どこからどうやって把握したらいいかというのが、当初、発災当初というのは難しいですよ。そこら辺のところを、ここを見たらわかるというのが、県のホームページの中から、だんだんと把握できるようになったんですが、それにつけて、ではここに対して、こういう状況に対して、どういうふうにしたらいいかということ、我々もこれから考えていかなければいけないなというふうにした次第です。

ただ、先ほどもいいましたけれども、被災されている方たちを守るように、全県で何か対応ができるほうがよかったのではないかなというふうには感じておりました。以上です。

○石塚県薬剤師会専務理事

長野県薬剤師会の石塚と申します。こちらのほうに書いてありますように、薬ですね。とか、いろいろ←県のほうにも、各地域も一応、薬の方は在庫はしてあります。ただ、そういったものというのは、緊急的にその対応できる程度の薬しかなくて、ちょっと特性のものだったりとかは、なかなか難しいな、と考えておりますが、ただ、その中に、やはりそういったことも、こういったことも想定しながら、いろいろと備蓄も考えていかなければいけないだろうし、そういったことが必要だと思っております。

そういった情報というのは、なかなかこう、薬剤師会として実は集めていたんですけれども、なかなかここは集まらなかったんですね。ですので、こういったところと連携しながらやっていかなければいけない、というのと、私、ちょっと別口で、ボランティア団体といろいろくつきながら、こういるんですが、中野のほうで。ボランティアにいた人が、現場で必要なもの、合羽が欲しいとか、手袋が欲しいとか、マスクが欲しいとか、現場には、まず欲しいとかいった情報が、こういうふうには実は埋まっていたりとかするので、そういったアンテナの広がり、普段からこういうつながりをどうやってとっていくかが重要だと思う。

そこからのちょっと情報も入って、そこではちょっと目薬を欲しいなんていう情報も実は入っているので、なかなか、専門職種で、何か必要であれば言ってくださいね、と言っているのではあれば、なかなか、実は集まらなくて、本当に、現場のごちゃごちゃしている中で、これも欲しい、これも欲しいの中に、実は必要なものが埋まったりとかするので、そういったもののアンテナの開拓も、ちょっと←やっていかなければいけない、と思うので、そういった情報、こういったところからも、ちょっと広げさせていただきながら、薬剤師としての、教われるところは教わっていきたいな、と思っております。

あとですね、ちょっと情報提供というか、皆さん、ご存じかもしれないんですけども、軽井沢に今度、障がい者の子供さんとかを受け入れてくれる、その水谷先生というのが4月に開院されるということなんですけれども、あの先生も結構、おもしろい方で、障がい者の施設に行ったりだとか、ディズニーランドに連れていったりとか、その方は軽井沢駅経由で、いろいろとこう、もう地域を巻き込んで、その診療所の施設とか、そういう付随するものを使って、そこにみんなに来てもらって、そういった方たちを支えましょう、とか、近くに

ある学校とコラボレーションしていきましょう、という形で、本当に医療だって福祉だけで、実は支えきれないところがあるので、そういったものは、その地域の人たちも巻き込んで畑づくりしたりだとか、何かそういった中でこう、コミュニケーションを取ったりとか、そういった中で地域との連帯感とか、そういったものも広まってできるかな、とっております。以上です。

○橋詰県自立支援協議会会長

自立支援協議会の橋詰です。少し上田の報告もありましたので、今度は自分たちの報告をさせていただきますと思います。3年ぐらい前になりますでしょうか、松本の送電線の切断で、早朝停電が長時間続いた、あのリスクの後に、実は相談支援専門員協会の中でも、どうだったかという、行政から連絡もらったとか、うちはなかなか連絡が来なかったとか、連絡するのがなかなか遅れてしまっなどいろいろな地域でも、かなり広範囲だったので、反省としては残っていたんです。

その教訓をしっかり生かして、先ほどのその登録データではない、独自の登録状況、母子保健と、それから障がい福祉というような状況の中で、リスト化を図っていく事の必要性を共有しました。ただ、かなりの個人情報なので、圏域でのリスト化はできないんですけれども、市町村毎のリストということで、上田市ではどの地域のどういう方が、その電源確保が必要なかというところまでマッピングをさせていただいています。小さな町村は個人も特定できるので、そうはそういった形まではいかないんですけれども、地図の中のマッピングをさせていただいて、今回の台風では、それこそ予測ができた2日前から電源確保については、基幹センターと障がい者支援課で確認させて頂きました。すごく重要なのは、事前調整は行政が行政データで安否確認、それから電源確保、もし緊急時の状況について確認と訪問をしていただき、台風の直後は、行政の方たちは、皆さんもう避難所運営に入るので、在宅支援者の方たちに対する応援というのは、マンパワーは当然足りなくなるので、そこは早朝から市役所を訪問し、基幹センターで応援させていただきたいという了解をとりました。大事だったのは、終日だったので個人の携帯電話の連絡網をどれだけ日頃の連携体制整備の中で培っているかということでした。それで基幹センターの10人ほどのスタッフ全員を召集して、それぞれの事業所とか、関わっている方たちに全て携帯電話で連絡を取り合い、市町村の福祉課長、福祉係長とも連絡を取り合い、それぞれの市町村の状況把握をして応援の手立てを考えました。早朝の段階で全てほぼ大丈夫という報告の中で一部、利用者さんが停電によって、役場へ避難しているという状況が分かり、緊急的な電源確保は出来たのですが、自宅の停電が解消されないという状況で厳しい状況の中での一時避難だったので、病院につながるということで、病院のソーシャルワーカーの携帯電話からの連携を図りました。実はワーカーさんも被災されている中での緊急対応にご協力頂いた状況でした。上田市の中では、基幹センターと医療センターが、圏域の電源確保のお子さんたちが、病院までアクセスしてくれれば、電源は確保するという協議会での話し合いはできていましたので、外部から

の調整で病院に搬送するという事で調整はスムーズに進みました。

アクセスのところだけは少し課題だったので、ご家族でいかれないとしたら、基幹相談センターの我々が迎えに行くというような話の中で、なかなか到着しなくて、受入体制を待つ病院もやきもきした状況でした。

そんなことが、今回の台風19号の上小圏域の中ではやっていたことです。とにかく、事前は行政、でも災害が起きてしまった後は、それこそ亀井さんからもお話があったように、行政以外の方たちの協力をどういった形でつなげていくかということがすごく重要な点と今回も、改めて感じました。

その他の意見として3点ですけれども、備品の備蓄の話がありましたが、熊本の震災のときも、医療的ケア支援の救援物資をかなり持っていったんですけれども、通常の避難物資とまぎれてしまい、利用者の手元にタイムリーに届かないため、できれば医療的ケアの方たちに対する物資の拠点みたいなところがあって、そこにアクセスすると、その地域はタイムリーに届くというような仕組みが事前にできていればいいと思います。熊本市はそれができていたので、そこに運ばしていただいたという状況があります。

もう一点は、災害時の支援計画の北信圏域の話がありましたけれども、市町村の人数が多いところは、本当に保健所単位の機能でできるのかというところがあり、実は広島とか、大きな災害を受けたあとには、相談支援の方たちが、日常にかかわっている人達に、災害時避難の支援計画を作成するという事を、現在取り組んでいて、かなりの成果を発揮しているという状況があります。これについても、厚生労働省総合福祉推進事業として、災害時支援の研究事業も一緒にやらせていただいています。今回の在宅障害者への北信圏域の取り組みを、全県に広めていけるような形をつくっていただければいいかなと感じます。

最後に1点だけ、避難所ですけれども、今回の医療的ケア児の方たち、通常の避難所は多分無理だと思います。電源があっても、福祉避難所的な設置をどうするかとか、病院に受け入れする等、いろいろな状況が考えられますが、感染症の問題とか、いろいろな課題も多く、それなりの検討をしておかないといけないと感じます。熊本地震でのトレーラーハウスを医療的ケアの家族も提供できる福祉避難所としての入居ルール化を図るなどの支援をした経過もあるんですけれども、そのようなことも考えながら、災害時の応援の準備をしていかなければいけないのではないかと思います。以上です。

○井出県自立支援協議会療育部会長

なかなか、こういう非常時の時に、誰がどこまで動くか、というのは本当に難しいかなと思います。

さっきも言ったみたいに、自分は消防団をやっている、自分の家の、消防団をやっているから自分の家の土手が崩れて被災者になってしまったようなこともあったり、病院は病院で、お医者さんを頼りにされても、通常のほかの患者さんもいたりする中のところで、どのくらい動くか、とか、なかなか、行政の方も、こういう時こそ行政、といっても、でも行政

の方にしてみても、では、そもそも動くまでに辿り、そこまで拠点のあるところまで辿りつけるかどうか、みたいなところもあったりするので、こういう時こそ行政、みたいなことを言われがちになっちゃうところも、何かすごい可哀想というか、そういうところもあって、先ほど橋詰さんのところで相談員さんたちに声をかけていて、よくそこまでできたな、なんというふうに、ちょっと感心しながら聞いていたところでした。

そういったところも含めつつ、医療的ケアのコーディネーターの仕組みみたいなふうなのが、長野県の中でもでき上がってきていて、それぞれ各地のいろいろな課題となっていることを共有しながら、それが実際、効果があるものとして、成果あるものとして、仕上げていこうよ、と。大切に作っていこうよ、なんていう仕組みづくりのところ、福祉計画の中にもあるかな、というふうに思います。

そういった各地の地域の情報を、より、また密に、こう、こういった機会をもとに、共有しつつ、なかなか共有していった全県で、という時に、各地の拠点となっている人が、亀井さんもすごく課題を持っていると思うんですけれども、こういう動いてくれている看護師さんとかは、所属している病院があつたりとかすると、なかなか勤務の所がある中で、県庁まで足を運ばない、という実情があつたりとか、というようなところもあつたり、なかなかそれぞれの地域の情報を密にしながら、先ほどの優先順位づけというか、そういうようなところがなかなか難しいところがあるかと思うんですけれども。今後のところで、せっかくコーディネーター事業が、医療的ケア児のこういった事業が始まってきているので、その有意義な教養と、あと今後の支援のこう、作り方というか、有り方というか、そういったような、こう、発展的な部分のところをこう、見据えながら、よりこう、濃い体勢づくりと強い長野県のそういった災害対策と医ケア児への仕組みとかができるといいなと思いました。

発達障がいのこともちよつとやっているんで、あれですけれども、東北の地震の時には、どうしてもパニックになってしまうし、そういった災害時なので、優しかった隣のおっちゃん、なかなか、「お前も静かにしろ」なんていうことを言われてしまうから、だから車の中で過ごすしかなくて、未曾有な、「欲しい」と言って並ぶにしてみても、待つことが苦手だから、結局、そういったこう、ところに、水も行き届かないような状況があつた、なんていうエピソードも聞いていたりとかして、超党派でそういった対策みたいなところもやっっていこうよ、みたいなふうな動き、みたいなものも、国会のほうでもあつたかな、と思うんですけれども、より、弱者に行き届いた支援が、もう統計学的にいますので、さっきの400人こう、いなくなってしまうえば性質のなにか、そういう話ではなくて、必ずいるので、そこに対して対策を取っていかなければいけないかな、というふうには思うので、また、これを機会に皆さん、力をあわせていただければいいかなと思いました。ちょっと感想みたいですみません。以上です。

○峰川県保育連盟副会長

長野県保育連盟の峰川でございます。

特に医療的なケアを必要とするお子さんに限らず、ということで、このたびの台風被害について、少しお話をさせていただければ、と思うのでありますけれども。

長野市の保育園、公立と、それからこの4月に公立から私立に移管をされた園、2園が完全水没をしました。2.5mから3m、平屋の建物ですので、施設はもう完全に全部浸かってしまっている、そういう状況でございました。

幸いなことに保育中ではなかったもので、子供たちについて、という直接的な保育所の被害、あるいは避難云々ということにはなかったんですけれども、あれが実際、保育のお預かりをしている、そういう間にああいう水害が起こったという時に、果たして逃げられるのかどうか、ということも含めて考えなければいけない、というのが1点です。

それと、その時にもあったんですけれども、まずその、災害で被災されているのか、していないのか、という、最初の状況確認をする術が、長野としては持っていません。なので、もうちょっと落ちついて災害対策がひと段落したところで保育園、幼稚園、こども園、そういうところが全部集まって、市からの連絡を待つのか、こちらからどちらかにちゃんと、今、こういう状況ですよ、という連絡をするのか、そこからもう、最初からその仕組みをもう一回整理をしていきましょう、という、そういう話になっています。

状況を把握できませんと、動くことも叶いませんので、まず最初の連絡といたしますか、情報の集約の仕方というのを、もう一度見直していく、そこから始めていきましょう、という話になっております。

いろいろ、それからあるんですけれども、それと、全国保育協議会というのがありまして、そこで、その中に全国保育士会という組織があるんですが、そこでことしの5月に、医療的ケアを必要とする子どももの保育実践事例集というものを出版しております。

以前は平成17年に、これの前段階のものが出版しまして、いろいろ先生も変わっていくなかで、ということで10年、その実践事例集という形でまとめをいただいたものがあります。

また全保県にお問い合わせいただければ冊子を手にすることは可能だと思います。

先ほど来のお話の中で、先進的な取り組みを進められているところがありましたら、冊子ですけれども、これ予算がいろいろかかってしまうので、ホームページに載せればいだけだと思いますので、そういう、ぜひ先進的な取り組み、こういう事例がありますよ、という、その事例集みたいなものを提示していただけると、これからどうやっていこうかなと思っていらっしゃるいろいろな方々にとっては、心強い支えになっていくかな、というふうに思います。いろいろな意味で情報共有の仕方というのを工夫していく必要があろうかと思えます。以上でございます。

○片桐稲荷山養護学校校長

稲荷山養護学校の片桐です。本校の隣は千曲川の沿線にありますので、12日の夜、学校の

方で対応いたしまして、13日の日曜日には安否確認を全職員が児童生徒にやっております、幸いなことに、けが人等もなかったということでございます。

長野県下の中でも本校と、それから長野養護がやっぱり児童生徒が多いですし、一番大きな被害があったのはそこら辺かな、ということですが、基本的には学校の対応を必要とする者については、全て県教委のほうへ、翌日の13日、日曜日には安否確認を終わらせたところ です。

それから、ちょっと話があるんですけども、先ほどの自家用の発電機のほうですが、県教委のほうから、6月補正のところで必要な学校には全て配置をさせていただける、ということで、稲荷山養護学校のほうには配置を、もう文部科学省の通達の11月の前に、既に補強を していただいているところです。補足があったら、また、特別支援教育課のほうから聞いてい ただければと思います。

本校では、医ケアを必要とするお子さん、中学生のお子さん、27人おります。あとセンタ ー生のお子さんも、入所しているお子さんもいますが、通学しているお子さん、自宅から在 宅で来ているお子さんが27人です。そのうち、今回、避難指示、避難勧告が出たであろうと いうお宅が15件です。出たであろう、というのは、要はご本人にも、うちの地区には出てい るかどうかわからない、という方が何人かいらっしゃるの、出ているであろうというこ とで、調べたところ、15人、15件です。そのうち、不在であったり、病院に入院していたり して、在宅でなかった方がお二人、ですので、避難対象になった方は13人いらっしゃいま した。うち、避難所に行った方についてはお二人です。お一人は、そのうちお一人は避難所が もう完成していたために帰宅をしています。だから、実際は避難されていません。

実際、避難した方はお一人だけ、車いすの方で、医ケアは、胃瘻等をしている方ですが、 幸い、無事に実家のほうに戻ってきています。

2階へ避難した方という方が13人のうち、3人いらっしゃいます。要は避難所へ行けない 方、2階へ避難させた方です、避難勧告を受けていない方も含めて、というようにいらっし ゃったです。

そうすると、結局1階のまま、何もしなかったという方というのが8名です。13人のうち 8人、6割以上の方は1階の所にいらっしゃいました。いずれも避難指示、避難勧告が出て いる方です。

理由をお聞きますと、一番は避難所へ行っても安心にいられないだろうと、これが一番大 きな理由です。

それから例えば荷物がたくさんで、移動なんてとても大変だ、ということで、諦めた、と。 それから先ほどありましたけれども、感染症が心配だという方もいらっしゃいました。

そんなような状況ですが、今回のこと、本当に、保護者の皆さん、自分ごととして、もの すごく危機感を持って考えていらっしゃるの、積極的に今後、避難したいという方はいっ ぱいいらっしゃるんですよ。だけど現状では無理だな、と。2階への避難がいいところだろ うな、車中泊かな、という声を多く聞いております。中には、今回のことで自家用発電機を

購入した方というもいらっしゃいました。

そんなことの中で、これからもぜひ考えていきたいなと思っていることは、2つ、大きなもので2つあるんですが、1つ目は、おそらくは正確な避難情報が皆さんに届かなければいけないだろうなと思っています。

先ほども言ったように、自分の所が本当に避難地域なのかすらわからなかったという方もいらっしゃいます。地域の方が来てくれるとか、そんなこともない。やはりその地域の手助けとか、共助という話が先ほど出ましたが、地域の皆さんで支えていただく状況は、やっぱり必要になってくるだろうなと思います。

ある方は、私一人では子供を2階にも連れていかれません、と。大きくなった子供を連れていくことは無理です、ということをおっしゃっていました。地域の力が必要かな、というふうに思っています。正確な情報が必要かな、というふうに思っています。

2番目は、やはり何といても安全な避難場所の確保を知っておかなければいけないだろうな、と。まず、その福祉避難所なんですけど、どうしても、一次避難所に行って、そこから福祉避難所に行って下さい、と言われるパターンが多いらしくて、初めから、この一時的な福祉避難所というのは、情報としてはないんですね。お持ちになっていらっしゃらない、これをやはり、こういう方については、そういった情報は事前にどこからか、やっぱりお知らせしておく必要があるだろうなと思いました。

そこもまた、福祉避難所でありながら、家族同伴では無理ですよ、と言われる場合がある。何とか、介助の方は何人と決められているらしくて、家族同伴では無理だと言われる、ということをおっしゃっています。家族同伴で行けないかな、と。とても苦しいだろうな、というような方がいらっしゃいました。

それから電源の確保と、よければやっぱり看護師さんに居ていただけると、本当に安心して行けるだろうな、という声が大きく聞かれました。そんなことを福祉避難所では何とか対応できれば、避難したい、というふうに、避難しなくてはいけない方が避難できる状況が作られているんじゃないかな、と思っています。

さらに、その避難所に事前に登録しておく。結局、どの方がどこか、というのがわかっていて、そこにキャパがあれば対応できるということだと思いますが、そういった事前登録、本当に必要な方が、ハザードマップで3m以上水没してしまうような地域にお住まいの方については、こういう洪水が想定される場合には、今後に登録していれば、ここへ避難するというような、そういったこう、事前登録なんかもあればいいのかな、なんていうことをちょっと思いながら、今回のその発言をしながらいるところでもあります。以上です。

○青木松本市こども福祉課長

松本市のこども福祉課の青木と申します。よろしくお願ひします。

こちらのほうの2の発災後の対応のところ、松本市四賀地区の停電についての記載がありますけれども、本市のほうでは、こういった事例を把握はしておりません。医療的ケア

が必要な方については、お一人、この四賀地区で、災害前に本人の状況もあって入院したと、臨時で入院をしたというような情報は、1名入っております。

安否確認につきましても、今回の災害については、特にやっでは、発令はしておりませんが、松本市では要援護者の登録制度という、手上げ方式の登録がございまして、これによりまして、手を上げたことについては、各地域、民生委員ですとか、町会の皆様に、それぞれの名前や情報等を提供して、地域支援というのは進めてはきておるところですが、昨年度、条例化しまして、来年度からは、特に避難が必要な、支援が必要な方について、拒否等をしていないケースについては、各地域の皆さんのほうに、その方の情報を提供するというような仕組みを、当面、することになっております。そのような状況です。

また、電源の確保については、先ほどのちょっとアンケートにもありましたけれども、松本市のほうでは特に、その避難所のほうでは発電機というのは、難しいということで、各事業者のほうとの連携等を進めているところですが、実際には個別の事業者さんと、その個人の方の契約ですとか、打ち合わせる中で、電源の確保をお願いしたり、予備のバッテリーを購入したりですとか、そういった手配をしているところでお聞きをしております。

また、今回のような事前に災害等がわかるようなケースについては、ちょっと先ほどもお話しがあったんですけども、本来ですと、そういった福祉避難所ですとか、事業所等への一時的なその入所みたいなことが望ましいわけですけども、医療的ケアが必要な方については、そういった箇所が非常に限られるというところで、やはりかかりつけの病院等への入院というところが、事前に稼動になると非常にいいのかなと、ただ、それについては費用負担等の問題等もありますので、また圏域のほうでそれぞれの調整に必要なのかなというふうに考えております。

ちょっと話を戻しまして、先ほどの移動支援のお話なんですけれども、確かに医療支援への希望というのは、非常に本市においても多いわけなんですけれども、先ほどもちょっとお話しがあったように、道路交通法の関係で、移動時についての算定というのが、国の給付、自立支援給付についても、市の地域生活支援事業である医療支援についても、基本的には、多分原則、こう算定できないような状況になっているのかなというふうに思いまして、その辺のこう、取り扱いというのを、全県的に整理していただくと、もうちょっとこう、市町村のほうでも、そういった医療支援への対応において、どう支援ができるかというところがこう、考えられるのかなとなんていうふうに感じております。以上でございます。

○井出佐久穂町健康福祉課長

佐久穂町の健康福祉課長の井出といいます、よろしくお願ひいたします。

台風19号による災害について、その関係なんです、佐久圏域での情報は、私、すみません、持っておりませんので、当町のほうの状況だけ、説明させていただきたいと思ひます。

私の町も、60年前の伊勢湾台風以来の大きな災害ということで、町内、非常に大きな被害を受けました。

10月12日、全町に避難勧告を出しまして、避難所を、一般的な一時避難所ですね、8カ所で、あと福祉避難所で1カ所、設置いたしました。最大で1050人ほどが、最大、入りました。

在宅の重症の心身障がい者の方が2名おられまして、そちらの方につきましては、事前に福祉避難所の方という形で誘導いたしまして、入っていただきました。

福祉避難所は、本来、うちの町、2つ指名してあるんですけども、1カ所は長びく停電によりまして、発電機のほうの時間もたなくなってしまうまして、それに合わせて断水等が発生してしまいまして、施設の管理だけで手一杯という中で、1カ所は開設ができないと、そのような状況になってしまいました。

資料にもありましたが、もう1カ所の方の福祉避難所におきまして、非常用電源とか、発電機が、必要最低限の機能のためですね、ナースセンターのところに照明がつくと、あと居室のほうに少しだけついているような程度でありまして、障がい者の方のいろいろな特性に対応するような、十分なその容量というものは無かったという状況でありました。

この辺の反省を踏まえまして、来年度は、非常用電源、発電機等につきまして、予算化しまいして設備の充実をさせるという形で、町長のほうから指示が出ていると、そういう状況であります。以上、簡単ですが。

○高池障がい者支援課長

ありがとうございます。それでは、若干時間もございますので、今のそれぞれのご発言で何かご質問やら、さらに追加のご発言というのがございましたら。

○松本県看護協会会長

災害についてはないんですけども、よろしいですか。

先ほど、委員の皆様からも出ていたんですが、この連携協議委員会として、どのような、課題をどういうふうにとりまとめて、自立支援協議会としてアクションプランみたいな形で何かして、次にちゃんとつなげていけるようなふうになりたいと思うんですよね。そうでないと、今、自分も、先ほどお話ししたように状況もわからない。ここで医ケア等実態調査結果を出していただいたことで、課題だとか、そういったものがわかる程度になったということで、これを少しでも次につながるような何かをしっかりと出せるようになってほしいというふうには思うんですが、そこら辺について、どんなふう、これ今後、考えておられるのかを、ちょっとお聞きできたらなというふうに思いました。

○高池障がい者支援課長

おっしゃるとおり、この場で終わるのではなく、次につなげて、今回いろいろいただいたご意見を取りまとめて、何か変えていけるもの、どんなところがあるのか、取りまとめて、またご相談をさせていただきたいと思っております。そこについてはしっかりとまとめていきたいと思っております。

また今日、いただいたご意見、すぐに皆様方と共有するとともに、また圏域にもこういった状況をしっかりと広げていきたいと思っております。以上でございます。

○松本県看護協会会長

よろしく申し上げます。

○橋詰県自立支援協議会会長

ただいまのご質問ですが、県の自立支援協議会の立場で申し上げますと、今、障がい福祉計画の第5期計画での来年度までの目標としては、医療的ケア児の方たちの支援を考える協議の場所を設置するという宿題が各圏域に出されています。ですから、この協議会は、できれば来年度にはぜひ、圏域でこういった情報がしっかりと持ち帰っていただいて情報共有していただける場所をつくっていただくということで、長野県自立支援協議会としては、そこを進めてまいりたいと思います。

まさに、本協議会で上がってきた課題・幾つか新しい情報等も入れていただいたんですけども、この推進協議会に、各圏域の細かな情報まで、しっかり上がってくるような体制整備ができると、地域とそのパイプがしっかりと根づく推進協議会になると思います。

○高池障がい者支援課長

ほかにはいかがでしょうか。スーパーバイザーのお二人から、何かございましたら。

○亀井スーパーバイザー

皆様、いろいろご意見をありがとうございました。伺っていく中で、幾つか感じたことは、やはりインクルーシブ教育を進めるというのは、非常に、子供たちのための支援ですので、とても体制な権利養護の観点かなと思って伺っておりました。

そういう意味でも、長野市さんの取り組みにつきましては、実は私のほうと長野市の児童発達支援センターの方とで、今、協力して、研究も進めておりますので、それをまた次の、来年度のこの会議でも、何らかの形でご報告をすることが可能かなと思います。

また共生型社会ということも今後踏まえていきまして、介護保健の施設、例えば上伊那圏域さんですと、卒業後の居場所として老健さんとか、そこを上手に活用して胃ろうぐらいまでならどうぞいいですよと、とても歓迎していただいて、施設のスタッフの皆さんも若者がいる、利用者さんの中で若者がいることで、非常に有意義な支援ができるといったお声もいただいているようですので、そういった好事例も共有していきたいと思えます。

単に卒業後の居場所ができればいいというものではなくて、障がいがあってもなくても、医ケアがあって、必要でも必要でなくても生涯学習というのは必要なことですので、彼らがせっかく獲得した自分たちの力、可能性を、地域の中でしっかりと、何らかの形で就労であったり余暇であったり、そんな形で発揮できるような場を、地域で用意していけるような施策

をぜひ、今後も皆さんの力を借りながら一緒に考えていけたらいいなと思ったところでした。

せっかく好事例をたくさん集めていながら、何か一人だけの趣味の楽しみのようにしてしまっているのが現状かなと、ちょっと反省をしたところでもありますので、好事例はきちんとまとめて、皆様と共有できるように今後務めてまいりますので、よろしくお願いいたします。

○高池障がい者支援課長

それでは、ほかにご発言がございましたら、お願いします。

○福山スーパーバイザー

では今年、初めてですね、医療的ケア児等の医師を、その指導医を養成する研修というのをこの間、先日行いました。今月になりますけれども、先々週に行いまして、38名の医師、各圏域から来ていただいて行うことができました。大阪のリハビリテーションセンターの先生から在宅移行対策というのを講演いただきまして、その後、長野県に勤める看護師のほうから現状についてのちょっとご説明をいただき、そしてグループワークということにして、医者の方でさせてもらいました。

特に医師のほうは、残念ながら、ほぼ小児科医の勤務医として、在宅診療をやっているような医師であったりとかは全く不参加、なかったというところがありまして、参加していただいた人には好評だったんですけども、もうちょっと広くこう集めることができたかよかったのかなというふうに思っております。またそれは来年度の課題だと思います。ありがとうございます。

4 閉会

○高池障がい者支援課長

ほかにごございましたら、よろしいでしょうか。

それでは以上をもちまして、本日の会議事項を終了としたいと思います。

それでは、本日ご出席いただきました皆様方には、長時間にわたりご議論をいただきましてまことにありがとうございました。

以上をもちまして、本日の会議を終了したいと思います。どうもありがとうございました。