

日時：令和4年5月31日（火）

18時00分～20時00分

方法：オンライン開催

【出席者】

○ 委員

橋本部長、三戸委員、土畠委員、太田委員、岡田委員、佐々木委員、竹田委員、上林委員

○ 説明員

北海道医療的ケア児者家族の会 Team Dosanco

○ 事務局

保健福祉部福祉局障がい者保健福祉課

発達支援係 富加見課長補佐、櫻井係長、福土主任、汐川主事

○ オブザーバー

医療法人稲生会

総務部教育・法人局学事課

総務部教育・法人局総合教育推進課

保健福祉部地域医療推進局地域医療課

保健福祉部子ども未来推進局子ども子育て支援課

教育庁学校教育局特別支援教育課

【事務局】

今回の部会では、議事（1）及び（2）において、北海道重症心身障害児（者）を守る会及び北海道医療的ケア児者家族の会 Team Dosanco からの報告を予定している。報告の趣旨としては、昨年9月に医療的ケア児支援法が施行され、これまでよりさらに社会全体で医療的ケア児を支えていくことが求められていることから、本部会において、医療的ケア児のご家族の声を直接聞く場を設けたいと考えた。そこで今回は、太田委員が会長を務められる、北海道重症心身障害児（者）を守る会、また、昨年12月12日に発足された北海道医療的ケア児者家族の会 Team Dosanco から、会の活動内容や医療的ケア児センターに関する意見等について報告いただく予定。それでは、ここからの議事進行については、橋本部長にお願ひする。

【橋本部長】

はじめに、議事（1）北海道重症心身障害児（者）を守る会からの報告をお願ひする。

【太田委員】

全国重症心身障害児（者）を守る会の設立は昭和39年、北海道重症心身障害児（者）を守る会は、その一支部として、平成8年に設立された。北海道の守る会は、会員は約800名で、在宅では約140名の会員がいる。最近では、若い会員がなかなか増えず、会員が減少している。

守る会は歴史があるため、国の施策委員として参加している。現在、地域移行や脱施設等が話題になっているが、会員には施設入所の方も多くいるため、在宅の暮らしも施設の暮らしも大事にしていきたい。ただし、在宅で暮らしている方は、施設とのギャップを感じる人が多いので、会としてはサービスの選択肢を広げていきたい。また、このコロナ禍で、医療型の短期入所の利用は困難な状況となっている。

医療的ケアの必要な方は学齢の方も多くいるが、重症心身障害の人達の半数は、20代、30代になった頃に気管切開をしたり、呼吸器をつけたり、胃瘻が必要になったり、二次障害として医療的ケアが必要となっている。これまで医療的ケアをしたことのない60歳を超えた母親が医療的ケアをすることは大変で、スキルを会得することもだが、医療的ケアを夜中でもやらなくてはいけない。

また、全国的な問題だが、地域間格差がある。札幌や旭川に医療資源や福祉資源が多いため、移住する方が多いが、そうすると地域に資源が育たない。様々な資源を増やして欲しいが、現状ではヘルパーや通所サービス等のスタッフもどんどん辞めて、人手不足となっており、色々な制度ができたが格差は広がっていると実感する。

医療的ケア児支援センターは、者は含まれるのか、どのような機能を果たしていけるのか期待する一方で、センターとどのように繋がっていけばよいかなど考えることは多い。医療型の入所施設がない地域も多く、特に稚内や根釧地域は医療型がなく、家族がかなり無理をしている。どうすれば本人と家族が地域の中で元気に暮らしていけるのか、皆さんの知恵と力を借りたい。

#### 【橋本部長】

質問等については次第2と併せて受ける。

それでは、次第2北海道医療的ケア児者家族の会 Team Dosanco からの報告へ進む。

#### 【小山内説明員】

私の子は間もなく3歳になるが、18トリソミーで呼吸器を使用している医療的ケア児である。3ヶ所の重症児デイサービスに通っており、その間、市内の病院で時短勤務をしている。家族の会副代表は、帯広のNPO法人代表理事、当会の母体でもある全国医療的ケアライン北海道窓口は、札幌在住でNPO法人ソルウェイズの代表理事、もう一人は一般社団法人全国重症児デイサービスネットワーク北海道支部の支部長を兼任。

当会の発足は、もみじの家のファーストマネージャーの呼びかけがきっかけ。昨年医療的ケア児支援法が施行され、地域格差をなくしていこうとする動きの中で、2021年12月12日に発足。対象の会員は、子供が中学生未満で、当初は稲生会の家族会を検討したが、稲生会利用者に限定されるため新たに会を設立した。

しかし、これまでの北海道重症心身障害児（者）を守る会の尽力を忘れてはいけないということもあり、守る会の太田委員にも入会いただき、私も守る会に入会した。

現在の会員数は45名で、札幌市を中心に、江別市、帯広市、苫小牧市、広尾町、恵庭市、音更町、幕別町、芽室町、士幌町、釧路市にそれぞれ会員がいる。コロナ禍で直接会うことは難しく、オンラインにより文字情報のやりとりやZoomを利用した情報交流を月1回行っている。主な話は、学校での対応や、入浴問題等の成長とともに支援が必要となる困りごと。道内では、札幌市のサービスはとても恵まれている一方で、対象者が多くサービスが拡大されない、逆に地方の方が手厚いケアが行えてサービスが拡大している面があり、地域間格差があることが分かった。人的、金銭的資源は有限なので、格差なくサービスが行き届かなくとも、何か方法がないか、行政とも話し合っ進めていきたい。まだ発足したばかりで表立った活動等はできていないが、今後SNSを活用する等し、会員数を確保し、行政とともに考えていくための情報収集や話題提供等をしていきたい。

#### 【橋本部長】

質問等があったら願います。

#### 【三戸委員】

太田委員に聞きたいが、20~30歳の頃に医療的ケアが必要になる方がいるという話があった。小さい頃は小児科にかかるが、20~30歳ぐらいになると内科にかかるだろう。子供から大人になって、

抱える障害が変わってくる 경우가多く、そのときに様々な援助が必要になってくるため、かかりつけ医のような中心になる人がいたらいいと思う。小児科から内科への橋渡しはできるものなのか。

【太田委員】

そこが問題である。うちの子も昨年までコドモックルのリハビリ整形を受けており、担当医が退職するということで、「45歳なので卒業」と言われたが、同時に整形も受けており病院の調整が必要である。他の会員からは内科に移ることが結構厳しいと聞く。日高では、てんかん発作は札幌の病院、日常のことは地域の内科というケースもある。移りたいけど移れない場合もあるが、小さい時から様々な障害を重ね合わせてきたことで、内科医に理解いただけるかという不安もある。

一方で、月に1回の訪問診療で助かっているという声が多く、そのときに入院や病院を紹介してもらうことはできている。

介護保険関係の訪問診療の医師が、かかりつけ医として重症心身障害者の訪問診療もやっていただければ、理解くださる医師も増えるし、地域で暮らしていくためのプラスになると考えている。

【水戸委員】

1人の患者さんに対していろいろな方面から接しながら、地域の中で診ていくというのが一番理想的ではないかと思う。うまくいっていないところもあるようなので、気にしていた。

【橋本部長】

他に質問はないか。

【土島委員】

今の三戸先生の質問と太田委員の回答に、私の知っている限りで補足。全国的に難しい課題だということであるが、道内でうまくいっている地域が一部ある。十勝は地域の拠点病院の小児科の先生が診ていたが、ずっと小児科で診続けるわけにいかないということで、地域の他の成人診療科の先生がいる病院、保健所などで話し合いをして、ある程度の年齢になったら移行していこうと地域ぐるみで取り組んでいる。それ以外では、拠点病院の小児科の先生が、患者さんが高齢になるまでずっと診ているというところが多い。

訪問診療が間に入ると、そのクリニックで病院を確保していることが多いので、紹介できることがある。昨年度、北海道医師会の助成を受けて行った調査では、在宅医の先生の半数以上が、どんな状態であっても訪問診療をする、呼吸器をつけていてもできる範囲でやりたい、と言ってくさっている。その在宅医療に繋げるということも一つある。ただ札幌で、太田委員が発言された小児病院から卒業という時に、そこから訪問診療のクリニックにどう繋げるかっていうところは難しさがあるとも聞いている。

【橋本部長】

次第を先に進める。それでは、次に次第の3、医療的ケア児支援センターについて事務局から説明をお願いします。

【事務局】

それでは、議事（3）北海道医療的ケア児等支援センターの概要について説明する。資料については、先日メールで追加送付した、右上に（取扱注意）と記載された「北海道医療的ケア児等支援センターの概要について」をご覧ください。まずは私から資料に沿って説明し、最後に意見等をいただく場を設ける。なお、資料については、公表した場合、医療的ケア児センターの詳細が決まったものと誤解を招く可能性があり、本日の部会出席者のみの手持ち資料としているので、取扱にご配慮願

いたい。

それでは、資料の説明の前に、医療的ケア児支援センターの設置に係るこれまでの経緯について説明する。昨年令和3年9月に、医療的ケア児及びその家族の支援に関する法律が施行され、法第14条において、都道府県は医療的ケア児支援センターを設置できるとされ、前回の部会において、国の事務連絡を基に国が想定するセンターの機能等について説明し、道としては、センターを設置する方向で検討を進めることについて報告した。その後の動きについては、まず、センターは法人への委託により運営することとし、委託先の選定の方法については、公募により事業者に企画提案をしていただき、その中から優れた提案を行った事業者を委託先として選定するプロポーザルという方法で公募を行った。その結果、医療法人稲生会に委託先としてセンターの運営を行っていただくこととなった。その後、実際のセンターの機能等について医療法人稲生会と道で検討を進め、あくまで現段階での案だが、資料としてまとめたので、本日はこの資料に沿って説明する。なお、この資料は、センターのホームページ等で公表する際の表現を想定し、分かりやすい表現となるように考えて作成したものであり、この資料における文言を基本に、センターのホームページ等の中で説明されることとなる。

ではまず、冒頭の資料の説明書きについて、こちらはセンターの設立経緯について記載している。先ほど説明と少し被るが、医療的ケア児支援法では、医療的ケア児とその家族が適切な支援を受けられるように「医療的ケア児支援センター」を都道府県で設置することができると規定された。これを受けて、道は全ての市町村で医療的ケア児とその家族が適切な支援を受けられるように、北海道医療的ケア児等支援センターを開設した、という経緯。

次に、センターの概要について説明する。まず、1つめの開設日について、こちらはまだ決まっていないが、出来るだけ早い時期に開設したいと考えており、現在開設に向けた調整を行っているところ。

センターの名称について、北海道医療的ケア児等支援センターということで、「等」を入れるということにした。国の指針では、センターの対象者は18歳までの医療的ケア児ではあるが、18歳を過ぎて医療的ケア児でなくなった後も就労等に繋げるための支援が必要であり、また、18歳を過ぎてから人工呼吸器が必要となった方等の対応も想定されるので、そのことが分かりやすくなるよう「等」を入れてはどうかと前回の部会でご意見がありましたので、「等」を含めることにした。

対象者については、例えば「18歳以降の方も幅広く相談に応じます」としてしまうと、本来医療的ケア児ではない方からの相談が増えてしまい、センターの配置職員にも限りがある中、本来の医療的ケア児の対応が難しくなることも考えられるので、開設の段階では、国の指針通りの記載とした。

医療的ケア児の説明として、「日常生活及び社会生活を営むために恒常的に人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為を受けることが不可欠である児童」と記載し、また、それだけではなく「18歳に達して、又は高等学校を卒業したことにより医療的ケア児でなくなった後も医療的ケアを受ける者のうち引き続き雇用又は障害福祉サービスの利用に係る相談支援を必要とするものを含む」と説明書きを掲載したい。

センターの所在地については、稲生会内に設置していただくこととなっており、記載の住所は医療法人稲生会の住所となっている。

開所日について、月曜日から金曜日の平日としており、休所日は、土曜日、日曜日、祝日及び年末年始である。

次に、センターの役割について、①はセンターのメイン業務である医療的ケア児とご家族や関係者から寄せられる相談対応を行うということ。②については、関係機関や民間団体に従事する方に対して医療的ケア児についての情報提供を行うこと。③については、医療的ケア児への支援に関して、関係機関等との連絡調整と記載している。この②については、具体的には、コーディネーター研修を受講済みの方を対象としたフォローアップ研修の実施について検討している。また、研修の一つとして医療的ケア児等コーディネーター養成研修の実施も考えられるが、今年度については、医療的ケア

児等コーディネーター養成研修はセンターの予算には含まれておらず、研修実施する委託先は、所定の手続を踏まえた契約により別途決定する必要があるため、ここには含まれていない。

また、資料には記載がないが、職員の人員体制について、センターでは開所日である月曜日から金曜日において、法人の常勤職員が2名以上で対応することとしている。センターの概要については以上である。

続いて、センターの相談体制について説明する。センターのメイン業務は相談対応であり、先ほど説明した主な業務①の相談対応の詳細がこの項目である。相談の流れだが、医療的ケア児及びその家族からの相談については、相談フォーム、メール、電話の3種類を想定している。相談フォームは、センターのホームページからアクセスし、グーグルフォームで送信していただく予定。また、相談フォームとメールの場合の注意点として、相談内容をセンターが確認次第、土日祝を除く一両日中に折り返し連絡する方針としている。なお、相談料については、相談窓口が法人であるということで、相談すること自体が有料であると思われる方がいるかもしれないので、無料である旨記載することとした。ただし、電話回線は0120ではなく、通話料については負担いただくこととしている。

また、電話については、センター職員が通話中で電話に出ることができないことも想定され、その場合の対応方法については検討中だが、例えば、通話中の場合はアナウンスが流れる設定とし、順次折り返し連絡する等の方法が考えられる。

注意書きのところに、自治体関係者及び事業所についての記載があるが、センターの相談対応については医療的ケア児及びそのご家族からの相談対応はもちろんだが、自治体関係者や事業所に対する機関支援も、センターの重要な役割であると考えている。国の事務連絡にも記載があるが、元々、医療的ケア児及びその家族からの相談対応や支援については市町村がその役割担っており、センターが開設したとしても、これまでの市町村の機能に変わりはないが、センター開設後については、市町村における医療的ケア児からの相談対応や支援の中で、どうしても解決できない困難事例が発生した際は、センターに相談していただき、市町村と共に解決を図っていき、そうすることで、市町村の解決事例を増やし、その後の市町村における支援に役立てていただきたいと考えている。また、そうすることで、センターは道内の各自治体に対する支援の事例を蓄積し、その蓄積した情報を各市町村にフィードバックすることで、全体として医療的ケア児への支援の向上を図っていきたいという狙いがある。よって市町村への支援については、センターの重要な役割であると考えている。

次にメールの注意書きのところに、「自治体及び事業所はExcelのデータをダウンロードし、必要事項を入力しメールにて送信してください」と記載があるが、自治体と事業所については相談内容をしっかり整理してから連絡していただきたいため、メールのみの対応とする。なお、Excelのデータというのは相談表のことであり、相談表については、現在作成している。また、相談の方法として、センターにお越しいただいて相談を承ることも想定しているが、ホームページ等で来所について記載することで、連絡なしでお越しになった際、センタースタッフが電話対応や研修対応で外出しており、せっかくお越しいただいたのに対応できないということも想定されるため、ホームページ等では来所についての記載はしないこととした。最初は、相談フォーム、電話、メールでいずれかの方法で連絡していただき、その結果、直接会う必要がある場合は来所していただくという流れにしたい。以上で、対応の流れについての説明を終了する。

次に、「相談・お問い合わせ先」について説明する。まず、電話番号について、センターで相談対応をする職員が、法人建物内の別の部屋で相談対応中であつたり、職員が研修や外部での打合せ等より、2名とも特定の場所にいない場合もあるため、固定電話とはしないこととし、移動端末で受電することとしたいので、050から始まる番号となる予定。また、電話の対応時間については、電話対応の受付終了時間を16時とし、16時直前に相談があつた事例への対応や、一日の相談対応に係る事務処理を行う時間の確保も考慮し、また、既に設置されている他県事例も参考とし、16時までとする予定。また、メールと相談フォームの共通の注意書きとして、「24時間受信可能です」とした。他の県で、「24時間受付」としているケースもあつたが、「受付」とすると、センターが相談の内

容を確認することを含む、とも考えられるため、「受信可能です」との表現とする。また、最後の外部リンクが、医療法人稲生会にて開設していただくセンターのホームページのリンク先として、当課のホームページ、また、厚生労働省のホームページに医療的ケア児の情報がまとめられたページがあるので、そのリンクも貼っていただきたいと考えており、その後については随時検討していきたい。

【橋本部会長】

まだ公表段階ではないので取扱注意ということだが、意見や質問があればお願いしたい。

【佐々木委員】

2つ教えてほしいのだが、先ほどセンターは2名体制と聞いたが、その2名の方の職種と、相談を専従、もっぱら相談を専従的にやるのかどうかという、この2つを聞きたい。

【橋本部会長】

まだ調整段階だと思うが、答えられる範囲で。

【事務局】

職種や常勤・専従か否かについては、法人と検討中である。

【橋本部会長】

それでは次の次第へ進めたい。次第4「医療的ケア児に関する状況調査」について、事務局から説明をお願いする。

【事務局】

(4)の次第の、医療的ケア児に関する状況調査の調査結果について報告する。事前に送付した資料1をご覧ください。資料1は大きく二つに分かれており、まず前半は調査結果の概要について7ページ、後半は調査票、この二つで構成されている。本調査は、前回部会で協議の上作成した調査表に基づいて調査を行い、その結果についてまとめたものがこの前半の調査結果の概要である。これからの説明では、調査結果の概要に沿って報告するのでそちらをご覧ください。

まず、調査結果概要の1ページ目をご覧ください。本調査は、令和3年4月1日時点で、札幌市を除く道内178市町村に在住する20歳未満の在宅の医療的ケア児を調査対象としている。続いて、調査結果の説明をする。(1)をご覧ください。令和3年4月1日時点で、札幌市を除く、道内の在宅の医療的ケア児の数は378名となった。また、378名のうち215名は、重症心身障害児となっている。年齢別の内訳は資料の通り。

続いて(2)から(4)の各手帳の取得状況についてであるが、前回までの調査では、手帳の取得状況については、身体障害者手帳の取得状況の級別のみと療育手帳の取得状況、この2点のみだったが、今回調査では、既存の項目に加えて、身障手帳の級別の詳細、前は3級以下をひとまとめにしていたが、それを級別ごとに聞いている。また精神障害者手帳、精神障害者保健福祉手帳の取得状況についても、調査項目として追加している。結果について、まず、身障手帳については、医療的ケア児378名のうち、取得している方が全体の約9割の325名。また、種別については、全体の8割にあたる260名が肢体不自由、ついで心臓、腎臓または呼吸器の機能の障害が全体の1割にあたる42名となっている。続いて3番の療育手帳については、全体の45%にあたる149名が所持しているとの結果である。続いて4番の精神の手帳だが、こちらについては全員が取得なしと回答であった。続いて5番の小児慢性特定疾病の医療費助成金について、こちら基本情報把握のため今回調査から追加しているが、約4割、42%が助成を受けているということが分かった。

続いて資料の2ページをご覧ください。(6)は、就学等の状況及び通学通園の状況について

である。就学等の状況については左の表の通りで、378名のうち65%にあたる248名が通園または通学していることがわかった。また、通園通学的手段については右の表の通りで、248人のうち54%にあたる135名が自家用車を使用しているということがわかった。

続いて(7)(8)についてであるが、保育の必要性と放課後児童クラブの利用についての設問となっており、こちらの項目は庁内関係課と協議を踏まえ追加した項目である。保育所や放課後児童クラブに対して、利用する医療的ケア児に適切な支援を行う責務を有することとされたところであり、今後さらに、保育所等における医療的ケア児への支援の推進に取り組んでいく必要があることから、保育所等での受け入れ体制の確保に向けて道として適切な支援が実施できるよう、保育所、放課後児童クラブの利用ニーズ把握するために、調査項目に今回から追加した。(7)の保育の必要性についてであるが、未就学児131名のうち、必要性がありと回答した方が74名、その内、保育所、認定子供園、幼稚園、家庭的保育事業等、認可外保育所と、上の(6)の表で言うと上から5個のいずれかに通っている児が25名。いずれにも通っていない方が49名という結果になった。この結果から、保育の必要性はあるが通所していない児が3分の2ほどいるということがわかる。続いて(8)の放課後児童クラブの利用希望について、小学校に就学しているうちの、小学校、上の(6)の表で言うと、小学校、通常学級、特別支援学級と特別支援学校の小学部に通学していると回答した121名のうち、26名が利用希望ありと回答し、そのうち11人が通所、15人が通所していないということがわかった。

続いて資料の3ページをご覧ください。資料の3ページの(9)から(16)は、日常生活の状態・介助等についての設問となっており、今回調査から追加した項目である。右の項目に行くにつれて、高度となるように並べてあり、回答の際、複数当てはまる場合は、最も右側、最も高度なものを回答していただくよう設定している。(9)の姿勢については、全体の約半数にあたる204名が1人で座ることができないと回答しており、一方で、全体28%にあたる104名が、1人で立つことができないと回答。10番の移動については、全体の半数にあたる167名は全く移動ができないと回答した一方で、全体の28%の104名は、独り歩きができると回答。(11)の食事についても、全体の半分を超える201名が経管栄養との回答。(12)の食形態についても、半数にあたる176名が経管栄養剤と回答し、続いて3割弱が普通食と回答。(13)の排泄時の介助については、全体の8割弱にあたる288名が全面的な介助が必要と回答した。(14)の入浴時の介助については、7割強の281名が全面的な介助が必要と回答している。(15)の言語の理解についても、半数の188名が言語の理解が難しいと回答しており、(16)の意思表示については、3割強の128名がほとんど見られないとする一方、同数の121名が声や身振りで表現できると回答した。

続いて調査の結果の概要の資料には掲載していないが、医療機関の利用状況についても触れる。調査表の3ページ目の(3)の医療機関の利用状況についての項目で聞いた部分。この設問も医療的ケア児の基本情報として把握するために、今回の調査から新たに追加している項目で、また前回部会において、訪問歯科診療を項目に追加したほうがよいと意見いただいたので、歯科診療の項目も追加した。調査の結果、医療機関の利用が360名、歯科診療が79名、訪問歯科診療が30名、訪問診療が29名、訪問看護が135名、医療機関のショートステイが40名と回答があった。口頭だが、医療機関の利用状況については以上。

続いてまた概要の資料に戻るが、資料4ページをご覧ください。資料4ページの(17)から、(19)、(20)については、利用するサービスについての項目であり、(17)が障害福祉サービスの利用の有無についてサービスの種別ごとに聞いている。前回調査から変更点としては、障害福祉サービスを全て選択肢としたことで、項目数が増えている。結果は、ご覧の表の通りであり、利用者が多い順に、放課後等デイサービスが154名、短期入所が116名、居宅介護が84名となっている。左のこの障害福祉サービスいずれかを選択した方、いずれかの障害福祉サービスを利用していると回答された方が全体の約75%の282名。いずれのサービスも利用していないと回答があった方が全体の25%、96名という結果になった。続いて18番は、居住地外の事業所の利用について聞いているが、居住地外の事業所を利用している方が87名と約23%となった。続いて(19)と(20)の利用計画について、

(19)のサービス利用計画は、障害福祉サービスを利用する場合、(20)の障害児支援利用計画は、障害児通所支援を利用する場合に必要なサービスである。本設問は前回調査にもあったが、今回調査で回答の選択肢として、セルフプランにより作成しているという選択肢を新たに追加している。

(19)のサービス等利用計画を作成している人数が全体の3割弱の101名。(20)の障害児支援利用計画を作成している方が全体の約6割227名という結果となった。

続きまして資料5ページをご覧ください。資料5ページの(21)から(25)は、今回調査で新たに追加した項目で、医療的ケアの実施者について聞いている設問となっている。医療的ケア児支援法の第14条の立法趣旨の中でも、支援センターを定めることにより、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止し、もって安心して子供を産み育てることができる社会の実現に寄与することを目的としているとされていることから、医療的ケアを行う家族の就労状況、また、勤務日数、勤務時間を増やしたいという就労の希望についても把握するために、設問に追加している。まず、(21)の医療的ケアの実施者について、左側の、回答欄左側の実施者(複数回答)となっている欄の数字は、医療的ケアを実施する人について当てはまる項目すべてを複数選択で回答いただいた数。右側の主たる実施者一つ選択と書いている右側の欄は、医療的ケアを主に実施する人として当てはまる項目を一つ選択していただいて回答いただいた数。主たる実施者は、右側の欄では約9割にあたる345名が医療的ケアの主たる実施者が家族と回答されていて、そのうち98%にあたる339名は、主たる実施者が母であると回答があった。以下(22)から(25)は、(21)が医療的ケアの主たる実施者が家族であると回答された345名について、345名を対象に聞いている設問。(22)は不在時における、依頼者がいるかどうかを聞いているが、全体の約7割、345名のうち7割の145名が不在時に医療的ケア児に医療的ケアを依頼できる方がいると回答。(23)から(25)が主たる実施者の就労状況について聞いている。(23)の就労状況では、345名のうち4割弱にあたる126名が現在仕事をしており、正社員、または非正社員、自営業と回答していて、約6割弱の201名が現在仕事をしてないと回答。(24)の主たる実施者の週あたりの日数・労働時間は、(24)の表の通り。(25)の就労希望については、現在仕事をしている左側の表126名のうち、現在より勤務日数、労働時間を増やしたいと希望している方が3割弱の35人。現在仕事をしてない201人、右側の表のうち就労希望している方が3割弱で57人という結果になっている。

続いて資料6ページをご覧ください。(26)の医療的ケアの内容について、以前から調査項目にあったが、今回調査で項目について整理している。令和3年度の報酬改定に伴って、国が示した医療的ケアの新判定スコアで14項目の医療的ケアの具体が示されたため、本調査においても、前回の部会で協議した上で新判定スコアを元に調査項目を設定している。そのうち排痰補助装置は、一番上の人工呼吸器の中に含まれていたが、前回の部会でも排痰補助装置をもって学校に来るか否かで対応はかなり異なるという意見があったので、独立した項目としている。また服薬管理、パルスオキシメーターについては、国が示した医療的ケアスコアには含まれていないが、医療的ケアスコアに該当するかどうかに限らず、何らかの医療的ケアが必要であるため、適切な支援に繋がることに困難が生じている児童は広く対象とすべきとされているため、項目として残すこととしている。医療的ケアの内容の結果について、多い順に5つ紹介する。最も多いのは、経管栄養、全体の約6割にあたる229名が回答。2番目が服薬管理で、全体の6割弱にあたる216名が回答。3番目が吸引で全体の4割の166名。次の4番目がパルスオキシメーターも同じく、4割弱の145名、5番目がネブライザーの管理で3割の97名という結果。

続いて(27)の医療的ケア児の主な相談先について説明する。多い順に3項目紹介すると、一番が医療機関の職員で全体の9割の353名が該当している。次に福祉サービス事業所の職員、3番目に家族、兄弟姉妹となっている。

続いて(28)の家族の抱える課題について、こちらは、次のページの別添の表をご覧ください。課題として最も多く当てはまると回答されているものを3つ紹介する。最も多かったのが、項目8番の家族に急病や緊急の用事等ができたときに預け先がない、が一番多かった。必要なサービスとして、



日中の預かり支援、宿泊での預かり支援が選択されている。次に、3番の登校や施設等の利用時に付き添いが必要であるので、必要なサービスとしては宿泊の預かり支援、外出時のヘルパー同行支援、学校や通所サービスにおける看護の支援金が選ばれている。3番目に多かった課題としては、2番の家族以外に預けられるところがないだった。必要なサービスとしては、日中預かり支援が最も多くて、その次に宿泊での預かり支援となっている。以上で、医療的ケア児に関する状況調査の調査結果の報告を終了する。

**【橋本部長】**

質問や確認があればお願いしたい。

**【上林委員】**

札幌市以外ではあるが貴重な調査結果だと思う。当事者の方の話では地域間格差と言われていたが、この調査の結果からそれは出てきていない。この調査結果を地域毎に分析すると、地域間格差が認められ、読み取れるようなものがあるのだとしたら、施策的には重要なデータになるのではないかなと思う。例えば、私が注目したのは、利用している福祉サービスで、いずれのサービスも利用していない方が96名見られたが、この方たちがどの地域に住んでいる方なのかということがわかると、北海道の実態が目に見えてくるのかと思うので、そうした分析を今後していただきたい。

**【橋本部長】**

これについては事務局から何か方針があればお願いしたい。

**【事務局】**

貴重な意見であり感謝する。地域格差について、今後分析を進めていきたい。

**【説明員（北海道医療的ケア児者家族の会 Team Dosanco）】**

資料の5ページ目の主たる介護者に関する内容を見たが、親亡き後に医療的ケア児がどのように生活するか見通しをたてる意味でも、今の支援者の年齢層等について把握していただきたい。若い人でも突然亡くなるということはあるが、年齢を重ねるとそのリスクは高くなり、親も不安の原因になるので、調査に含めていただき、それに対しての対応についても一緒に考えていければと思っている。

**【橋本部長】**

今後の本当に大事な検討課題だと思っている。事務局もそのような方向でよいだろうか。

**【三戸委員】**

上林先生が発言された地域差のことだが、やはり今回も札幌市は外れている。こういう調査するといつも札幌市が抜けた形で報告が出るが、都市と他のところを比較する意味もあるので、同じような調査ができれば、北海道全体のことがわかる。手助けをする方々も、かなり札幌市に偏っているので、札幌市と道の調査が重なる形で、全体を把握できるような結果を出していただくと良い。調査自体はすごく良いと思って見ていたが、全体のことを考える上では、上林先生が発言されたとおり、地域の差が出てくることが予想されるので、その辺もぜひ検討して調整してもらいたい。

**【橋本部長】**

これについては、部会としても検討すべき課題ということで、部会の皆様も同意していただければと思うがよろしいか。

【事務局】

貴重な意見に感謝する。今後検討していきたい。

【橋本部長】

次に次第5「医療的ケア児受入事業所調査について」、事務局から説明をお願いする。

【事務局】

それでは、議事（5）について、令和3年度在宅の医療的ケア児受入事業所調査の結果について、資料2に基づいて報告する。前回の部会において調査表についてご意見いただき、そのご意見に基づき調査表を修正の上、調査を実施した。

資料1ページ目の2の調査対象だが、児童発達支援事業所、医療型児童発達支援事業所、短期入所事業所、これは福祉型と医療型の5種類の事業所の合計で、計2519件を対象としている。なお、複数のサービスを実施している多機能型の事業所については、サービス種別ごとを対象として、サービスごとに調査票の提出をお願いした。5の調査結果だが、該当件数合計で851件あり、回答率は全体で33%となっている。

2ページ以降が調査結果であり、2ページは回答のあった851件、これを圏域別にしたものである。事業所の多い札幌圏域からの回答が463件あり、回答の5割強占めているところである。

次に3ページだが、これについては事業所の人員体制となっている。計の多い順としているので、児童指導員と保育士が50%以上、上から1段目と2段目。それ以降については、多い順に、看護師、児童発達支援管理責任者、介護職員、言語聴覚士、理学療法士、生活支援員、作業療法士、児童指導員以外の指導員、准看護師となっている。サービス事業所別に見た場合は、表の右から二つ目から例を挙げると、短期入所事業所福祉型については看護師88名、介護職員76名、准看護師51名の順になっている。

次は4ページ、このページは利用の可能性を聞いたものである。1の医療的ケア児の利用だが、ここでの利用の可能性を「可」と「不可」の二択で聞いている。しかし、医療的ケアの項目によっては対応できるもの対応できないものがあり、例えば、人工呼吸器の管理はできるけれども、酸素療法はできない。また、同じ項目でも、条件つきで対応できる場合もあり、単純な二択では回答しにくい設問だった。その結果、回答の多くが「不可」を選択することになったものと考えていて、今回の集計データでは、正確性に欠けるということで、未集計とした。この調査は今後も継続して実施する予定なので、そのときには、設問の細分化を図りたいと考えている。今後の部会において、改めて、新たな調査表の変更案を示す予定であり、その際にご審議いただきたいと思う。次に2の医療的ケアの必要な重心児の利用も同じ理由で未集計としている。3の医療的ケア児の利用の際の家族の付き添いだが、必要が31%、不要が35%。4番の医療的ケアの利用の際、家族への医療的ケアの依頼だが、必要が36%、不要が29%となっている。ここで3の必要が268件、不要301件となっていて、これを足すと569件となる。4の必要と答えたものが313件、不要が250件なので、これを足すと563件となる。なので、この必要不要の1の医療的ケア児の利用することを前提とした回答になるとみられるので、利用可能の事業所数は、サービス全体、5つのサービス全体で560から570件だと推測できる。

次に5ページ。5の医療的ケア児の受入状況だが、受入中が10%。受入実績ありが1%、実績なしが81%。6の現在受入中の医療的ケア児の登録数だが、5人未満が37%、5人以上10人未満が15%、10人以上20人未満が20%、20人以上50人未満が19%と分散しているが、うち重心児となると、5人未満がほとんどで81%となっている。

次、6ページの7であるが、現在、受入中の医療的ケア児の状態だが、先の5ページの5医療的ケア児の受入状況で、受入中の88件、1番上の段だが、88件のうち80件回答がある。この表については、太線枠の医療的ケアの項目ごとに聞いていて、その項目の内容は、下段の表の番号と符合させている。多い順に見ると、8-1、これが計を見ると66件。その内容については、経管栄養、経鼻胃

管、胃瘻等と。次に6の49件、これは吸引。次に15の計45件は、痙攣時における座薬投入や吸引等。その次に、3と5の35件、これは気管切開部の管理、酸素療法。次に、1と7の31件、これは人工呼吸器の管理、ネブライザーの管理となっている。この7の設問は、医療的ケア、医ケアの項目ごとに、事業所にて対応しているのか、保護者に対応を求めているのかを、現状を細かく聞いたことによりこのような調査結果となっている。

次に7ページの8医療的ケアの受入に伴う他機関との連携だが、14%が連携している、72%が連携していないと回答している。連携している126件については、連絡先を聞いていて、主治医が所属する医療機関が70%。他の事業所と51%、市町村の保健師、福祉担当に43%となっている。7ページの下から8ページについては、連絡先のその他※について、その具体的な回答内容を並べて計算したもの。

次に9ページの9医療的ケア児を受け入れていない理由について、条件付で、受け入れている場合も含めて聞いている。これについては、851件中、約9割にあたる756件の回答があり、多いところでは、職員の人員配置を理由にしたものが87%。設備、医療機器等を利用したものが56%ございました。9ページの下から11ページについては、その他※の受入の90件について、その具体的な回答内容並べて掲載したものである。90件のうち、児童の利用希望がない、対象となる医ケア児がいないう理由が30件ほどあった。

次、12ページ、10本調査に対する改善意見である。先にも説明したが、受入について「可」「不可」の二つの選択、二択だと回答が難しいと意見が複数あった。

次に13ページから16ページ。11の医療的ケア児支援法の施行を踏まえて、現在事業所内で受入について検討している事項について聞いたもの。これは記述の内容をそのまま載せている。具体的な内容としては、検討しているというよりも、医療的ケア児を受け入れられない理由を書いたものが多かった。主なものを挙げると、看護職等、専門職の確保について難しいというご意見、バリアフリーなど設備面で安全に受け入れることが難しい、他の児童との接触事故を避けるなどスペースの確保が必要という意見、また医療設備等の不足という意見、欠席や対象となるよう医療的ケア児がいなくなった場合の経営の不安定性という意見があった。

次に17ページと18ページだが、これは12の、その他の意見として皆様に書いていただいたもの。本項目の細かい説明は省略するが、設問の11と12については、各事業所から現場の声を具体的に記載していただいたもの。この内容を参考に、課題等を分析していくことを考えている。以上、在宅の医療的ケア児の受入事業所調査結果についてである。

なお今回の結果については、回答率も低く、一部雑駁な取りまとめとなったが、設問の設定自体に改良すべき点が見られたため、より受入の状況が把握できるよう、回答率向上のための調査期間の確保や議題を、または、調査表の項目見直しなど、次回の調査に向けて検討したいと考えているところである。

#### 【橋本部長】

最後に、設問の仕方というところが残るが、時間的な余裕がなくなってきているので、先に次第を進めさせていただいて、そこから振り返るといような形をとりたい。次第の6、医療的ケア児に係る協議の場の設置状況調査について事務局から説明をお願いしたい。

#### 【事務局】

それでは、議事の(6)医療的ケア児に係る協議の場の設置状況調査の結果について報告する。前回の部会において、協議の場の設置状況調査について報告をした際に、昨年9月の医療的ケア児支援法施行により、協議の場を設置していない市町村においても、設置に向けた動きがあるというふうと考えられるため、再度調査を行うということで報告をしたが、今回改めて調査を行ったので、その結果について報告する。資料については、資料3医療的ケア児に係る協議の場の設置状況調査結果をご

覧いただきたい。説明に入る前に、資料の一番下にある、※の1、2についてだが、協議の場を設置している市町村は、令和4年5月時点の札幌市を含む情報となっている。また、医療的ケア児が在住する市町村については、先ほど議事の(4)「医療的ケアに関する状況調査について」において報告した情報であり、令和3年4月1日時点の札幌市を含めた情報となっている。

それではまず1設置状況の概要についてであるが、協議の場を設置している市町村は、札幌市を含めて67市町村であり、全体の4割弱37%の市町村で設置しているという結果になった。また、医療的ケア児が在住する市町村では、協議の場は設定している市町村は44市町村、一方、医療的ケア児が在住していない市町村で協議の場を設置している市町村は、23市町村という結果だった。

次に2の複数の市町村合同で協議の場が設置している例だが、協議の場は、基本的には市町村ごとに設置されているが、一部、複数の市町村合同で開催しているケースがあるので、報告する。南渡島圏域で2市1町、後志圏域で4町1村、2町1村。中空知圏域で1市1町、北空知圏域で1市4町の合同の協議の場を設置している。

続きまして、3の圏域別の設置状況設定だが、こちらについては、医療的ケア児がいる市町村、医療的ケア児がいない市町村ごとに協議の場の有無を記載している。また資料には記載していないが、令和2年4月時点では、医療的ケア児がおり、令和3年4月時点では0名という市町村で継続して協議の場設置している市町村が5ヶ所あった。圏域では、北渡島檜山、後志、空知、北空知、北網圏域でそれぞれ1市町村。なお、今回の調査では、協議の場を設置していない市町村に対して、今後の設置の予定の有無についても回答を求めた。資料には掲載していないので、口頭で報告する。179市町村のうち、協議の場を設定していない市町村が、資料の表の右下の角から二つ目にある112市町村になるが、そのうち、今後設置を予定していると回答した市町村が12市町村あった。その12市町村のうち、開設予定の時期については、令和4年度中とした市町村が3ヶ所、令和5年度中が1ヶ所、令和6年度中が1ヶ所であり、その他の7市町村については未定となっている。医療的ケア児に係る協議の場の設置状況については以上。

#### 【橋本部長】

意見やコメントをいただければと思う。

それでは、最後の7コーディネーター配置状況についての報告の後に全体として振り返りたいので、次第の7に進む。事務局から説明をお願いします。

#### 【事務局】

それでは、7医療的ケア児等コーディネーターの配置状況について説明する。こちらについても前回部会の際に報告したが、現時点での状況で人数を書き換えたものとなっている。医療的ケア児等コーディネーターの配置状況については、前回と変更ないが、医療的ケア児の人数については、前回は令和2年4月1日現在の人数であり、今回、資料1で説明した令和3年度、医療的ケア児に関する状況調査の結果を踏まえて、令和3年4月1日時点の人数で置き換えて最新版ということで作成したので説明する。まず、医療的ケア児等コーディネーターの障がい児福祉計画上の位置付けだが、コーディネーターは医療的ケア児が在住する市町村において配置することを基本としている。資料の1番上の左から説明していくが、医療的ケア児が在住する市町村は、札幌市を除いて、82市町村であり、そのうちコーディネーターが所在する市町村は28市町村となっているので、医療的ケア児の在住する市町村の34%にコーディネーターが1名以上配置されているということになる。先ほどの資料4-1で札幌市を除外している理由は、資料4-2の配置状況の表で、札幌市のところを横棒と記している通り、政令市である札幌市においては、令和3年4月1日時点での医療的ケア児の人数の調査を実施していないことによる。次に、右に移るが、医療的ケア児が在住しない市町村は96市町村であり、医療的ケア児はいないが、コーディネーターを配置している市町村は、下の表の右から二つ目の数字が入っている北渡島檜山、後志、中空知、日高、遠紋で、合計7市町村あった。そして、資料の右上

に記載があるが、医療的ケア児がいるいないにかかわらず、コーディネーターが所在する市町村については、28と7の合計で35市町村となっている。またこれに札幌市を含めると36市町村となり、道内179市町村におけるコーディネーターの所在市町村の割合は約2割となっている。また資料の数字が入っているのは、左から2番目のコーディネーターの人数が0であるのは、南檜山、北空知、宗谷、根室の4圏域となっているが、この要因については、医療的ケア児等コーディネーター養成研修が述べ5日間に及ぶ長期間の研修であり、札幌市開催していることから、例えば、宗谷圏域では医療的ケア児が11人いるが、距離的にとても遠いということによって受講することができなかった事も要因であると考えられる。今後についてだが、配置を進めるためには、コーディネーターの養成が必要であり、平成30年度、令和元年度は養成研修を実施してきたが、令和2年度と3年度については、新型コロナウイルスの感染の影響で開催することができず、養成自体が中断していることから、今年度については、研修の一部のカリキュラムをオンラインで実施するなど、コロナ感染防止策に配慮することと、またあわせて遠隔地での受講がしやすい形になるような研修の開催方法とすることで検討しているところであり、また、医療的ケア児が在住しているが、コーディネーターがいない市町村に対して、積極的に受講を働きかけるなどして、未配置市町村への配置を進めていきたいと思っている。以上簡単だが、医療的ケア児等コーディネーターの配置状況についての説明を終了する。

**【橋本部会長】**

コーディネーターの養成、配置というのは、これまでも議論を続けてきたところで、計画も絡むものだが、意見や質問があればお願いしたい。

**【土島委員】**

コーディネーターについては、2年間養成研修ができておらず、昨年度から数が増えていない。宗谷については少し遠いので受講が難しくコーディネーターがいないということだが、一方の協議の場の数字を見ると、昨年度から増えている感じはあるが、依然として医ケア児が在住する市町村でも協議の場がないところが39ヶ所の47%。宗谷に関しては、協議の場がないところがあるが、在住してなくても協議の場はあるところは1ヶ所あり、コーディネーター養成研修がなかった、或いは遠いから受けられないということなのか、そもそも協議の場もないから、誰かを受講させようという話にならないのか、事務局で分かることがあれば、どちらが先なのか興味がある。協議の場があってコーディネーターがいた方がいいという話になるのか、コーディネーターを受講した人が地域で協議の場を作る必要があると働きかけをするのか、何か情報があれば教えてほしい。

**【橋本部会長】**

事務局はどうだろうか。

**【事務局】**

今回の調査ではそこまで把握できていないが、大事なことだと思うので、市町村への聞き取り等による把握については検討したい。

**【橋本部会長】**

委員の皆様どうだろうか。

**【土島委員】**

今の件に関連して、児童福祉法の改正で、平成30年の終わりまでに確か協議の場を設置しなさいということを書かれていたかと思うが、依然としてこのような状況。道の方から市町村に、例えば、

複数市町村の合同でもいいので作ってください、といった働きかけというのは難しいのか。市町村に任せる感じなのか。

【事務局】

働きかけ自体は道からすることができるので、今後強化していきたい。振興局で地域の実情も把握しているので、本庁では振興局とも協力して働きかけしたい。

【土島委員】

市町村単位の協議は、医ケア児が少ないところもあり、それに特化した話合いの場を作るのは難しいと思うので、エリアを広げて、振興局単位で作るのも一つの方法だと思う。子供の療育に関する全般的な議題を扱っている話合いの場があると思うので、そこで医療的ケア児のことも議題にあげていただくか、どちらかでもいいと思っている。

【橋本部部长】

他に質問はあるか。

【三戸委員】

今、土島先生が発言された点はすごく大事。医ケア児がいるところは、早急に対応できるシステムを作らないといけない。ただ、市町村単位だと人が足りない問題もあるので、振興局や圏域単位のまとまった形で作るのも効率的で良い。宗谷でもそのような形ということなので、そういう点も含めて、道から指導すると良いと思う。

【橋本部部长】

今後の方向性に関する重要な発言、提言をいただいた。事務局からは何かあるか。

【事務局】

先ほど竹田委員から、受入事業所調査で、生活介護事業所が調査対象から除かれている理由について質問をいただいた。今回の調査は医療的ケア児を対象にしているため、者を対象とする施設は今回の調査には含まれていないので、了承いただきたい。

【橋本部部长】

時間の関係があり、後にしたが、今日の次第全般に渡って何か意見、感想、提言、質問があれば発言をお願いしたい。

【土島委員】

佐々木委員が質問されたセンターの件で、私が回答させていただく。常勤換算2名ということであるが、2名のスタッフだけで専従でやるということはない方針で考えている。2名専従の方がいいという考え方もあると思うが、これまで、いろいろな職種で北海道全域の相談を受けたり、出向いて支援したりということをしてきたので、電話を受ける担当スタッフとして、今のところ8名を想定しており、職種としては看護師、医師、社会福祉士、管理栄養士といった職種で考えている。曜日によって担当者は変わるが、情報共有をしつつ、同じ案件については基本的に同じ担当のものが引き続いてフォローしていく形で、さらにバックアップとして複数の医師・看護師を配置して総勢15名で運営する予定。

【佐々木委員】

相談者の方が色々な質問してくるのではないかとということを想定したのだから、固定をしてしまふとなかなかも難しいこともあるのかと思って質問をした。承知した。

【橋本部会長】

残り時間も少なくなってきたが、太田委員から願います。

【太田委員】

支援センターへの相談について、先ほどの説明だと自治体からの相談に対応するという話であったが、市町村の中でコーディネーターや基幹相談などに相談したが、どうしても解決できないというときに、センターに相談するというのか。個別に児者の家族が直接支援センターに相談するというのではなく、そういう段階を踏んで相談するという捉えで良かったか。

【橋本部会長】

事務局から回答を願います。

【事務局】

医療的ケア児と家族からの相談と、市町村、事業所からの相談があると思うが、今の想定としては、医療的ケア児と家族については、直接センターに相談いただいて問題ないのではないかと考えている。

【太田委員】

承知した。

【橋本部会長】

残り時間が僅かになったので、委員からの発言をここまでとする。色々な報告いただき、スタートの段階にたどり着いたということで理解したい。センター発足ということは、社会に認知してもらい、或いは、多くの人々の理解をいただくということで貴重で大切な機会だと思う。このセンターの発足に向けては、事務局においては微妙な手続きを踏んでいかなければならないことも想像される。この部会から、事務局に改めて、同じ方向を向いているということを前提にして、外部への説明や情報発信等について、事務局に委ねたいと思う。まだまだ、働いていただくこと多々あると思うが、どうかよろしく願いたい。

事務局から他には何かあるだろうか。

【事務局】

今日は貴重な意見をいただき感謝する。本日委員の皆様からいただいた意見を踏まえて、より詳細な分析や情報共有等を引き続き行っていき、医療的ケア児の支援体制の充実に努めていきたい。

令和4年度については第2回部会の開催を予定しており、日時等については未定であるため別途連絡するが、次回の部会では、今回調査の中で、地域性の分析やクロス集計等、色々と進める部分があると思うので、その分析結果について報告できればと思う。また、調査関係で見直し項目のあるところについては、部会で見直し案を提示し、検討をしていただければと考えている。

【橋本部会長】

それでは受託されます法人においては、本当に大変なスタートになると思うが、どうぞよろしく願いたい。今日は、長時間、貴重な意見をいただき感謝する。これで、第1回の医療的ケア児支援部会を閉会する。