令和6年度 長野県医療的ケア児等支援連携推進会議 記録

日 時：令和6年8月8日(木)
15時から 16 時30分
場 所：長野県庁西庁舎 109 号会議室
（オンライン併用）

1 開 会

2 あいさつ
障がい者支援課 企画幹 兼課長補佐 山崎 千速

3 自己紹介
別紙「出席者名簿」のとおり

4 会議事項
(1)医療的ケア児等支援センターの活動報告
事務局：医療的ケア児等支援センター副センター長 亀井から資料 1 について説明

➢ 長野県看護協会 松本構成員
資料1の中の相談内容で「レスパイトに関すること」が減った理由は？
「傾聴してほしい」という相談について（話せる範囲で）内容を教えていただきたい。

→ 事務局
「レスパイト」と「傾聴」のニーズは密接に繋がりがあり、初年度はご家族からの相談が多くあった。内容は、「医ケア児を育てていて休む暇もない」「眠れない、不安が大きい」「子どもを預けられる場所が欲しい」「保育園に子どもを預けてすぐにでも復職したい」「レスパイトをする場所がなさすぎる、預けたい」等の相談。
令和5年度は、当事者からの相談を圏域・地域の医ケア児等コーディネーターにつなぐことができた。
一方、各圏域のコーディネーターから大変なお母さんが多い、特に母子愛着形成が不完全のまま在宅療育を始めているお母さんが多いといった声をいただくことが増えたので、訪問看護ステーションに愛着形成支援に力を入れていただけるようお願いをした例もあった。

長野県看護協会 松本構成員
身近なところで相談ができればお母さんにとってありがたいことだと思う。まずは自分の抱えていることを伝えたいというところからそれをしっかり受け止めていただけているのがわかった。

➢　事務局

新たな資源開発も力を入れている部分。国でも児童発達支援センターの機能を充実させたいという方針が示されている。

丸山先生ご自身がＣＤＳ全国発達支援協議会理事に着任されたこともあり、児童発達支援センターの強化、医療的ケア児支援の面からご意見をいただきたい。

児童発達支援センターにじいろキッズらいふ　丸山構成員

にじいろキッズらいふは児童発達支援センターとして11年目を迎えた。その中で開設当初から、専門職の見立てを大事にしながら保育士一人ひとりのフィードバックを図りながらエビデンスに基づく発達支援を目指しており、今年度、加算がついたので嬉しく思っている。

国が児童発達センターに求める4つの機能というところ、(1) 幅広い高度な専門性に基づく発達支援・家族支援機能 (2) 地域の障害児通所支援事業所に対するスーパーバイズ・コンサルテーション機能 (3) 地域のインクルージョン推進の中核機能 (4) 地域の発達支援に関する入口としての相談機能、といった4つの機能を発揮することが求められており、その4つの機能をしっかり保たせるようにしているところ。

7月25日、こども家庭庁から「地域における児童発達支援センター等を中核とした障害児支援体制整備の手引き」というものが出され、その中で、県、市町村、児童発達支援センターの役割が明確に示された。

「こどもは障がいがある前にこどもである」ということを忘れてはいけないと思っている。様々なお子さんがいる中でそれぞれ支援を必要としている。先生も保護者も苦労されているが、一番困っているのはお子さん。

国がいう、インクルーシブを目指すには連携が必要ということ。福祉だけでなく学校、教育や保育分野も連携をして、会をもって欲しいと思っている。

CDS 全国発達支援協議会で全国の状況を聞くと、市町村が主で動いており、もうすでに他県の中には、全ての児童発達支援センター長を集めて、どんな中核機能を担えるのか等、話し合っているということを聞くと、長野市は少し遅れているかもという思いがあるので、皆さんと協力して連携して考えていけたらと思っている。

→ 事務局

圏域ごとの児童発達支援センターの内容、方向性・専門性も様々あり、支援の質が共に向上していくように、圏域のお子さんのためにその地域の強みをいかせるあり方が探れたら良い。

特に医療的ケア児の就学まで支えていただいている面では児童発達支援センターが果たす役割は大きいと思っており、引き続き、各圏域の児童発達支援センターのお手伝いもしつつ協力をさせていただきたい。

(2)医療的ケア児塔の災害対策について

事務局：資料2を説明

➢ 南箕輪村 武井構成員

今年の4月に村でも危機管理課ができ、様々な避難計画を見直しの必要がある。福祉の個別避難計画も予算も含め検討している。着点が見出せないところもあり、ご協力を頂ければと思う。

→ 事務局

落とし所がない、どこから手をつけたらいいかわからないということは市町村から聞く。

一緒に考えていきたい。

➢ 事務局

避難所の備蓄に関して、要冷蔵薬の備蓄について、薬剤師会やかかりつけ薬局に頼らざるを得ないのかとは思うが、災害対策についてご意見をいただきたい。

長野県薬剤師会 石塚構成員

一般的な薬剤に関しての備蓄は可能であるが、高価な薬剤になると患者さんの来局に合せて発注している薬局もある。災害を意識してどのくらいのスパンで備蓄をするかということに関しては意識づけをしていかないとなかなか難しいのかと思うので、その点に関してはこれからの課題かと思われる。

→ 事務局

長期保存しづらい薬について不安を抱えている当事者にどのように返事をしていけば良いか。

長野県薬剤師会 石塚構成員

備蓄に関しては、薬局にあまり長期に置いておけない医薬品は、卸業者にも置いておけない事もあり、連携をうまくとりながら、どこがどれくらい備蓄をしていくのがいいか、話し合いをしながら準備が必要になってくるかと思う。

→ 事務局

当事者には、まずかかりつけ薬局を持ち、普段から相談しやすい関係性を築く、そのあたりから始めていただくのがよいか。

長野県薬剤師会 石塚構成員

お見込みのとおり。こども病院の処方は特殊な調剤もあり、院内や病院近隣の薬局でもらう事も多いが、特殊な調剤であっても、地元のかかりつけ薬局でお願いする方向で進めていくことが大切だと思う。

➢ 事務局

小児科医会として災害対策についてどのような認識あるいは取り組みをされているか共有お願いしたい。

信州大学医学部小児医学教室 三代澤構成員

小児科医会で長野県の災害時のマニュアルを作ろうという動きがあったが、全体像をイメージできる人がおらず、苦戦していると。理想型みたいなものを教材として作れればいいなとは思っている。

→ 事務局

全体像の中には電源の確保も含め薬のこと、安否情報の流れなど考えていかなければならないが、今年度、給電車の情報など小児科医の先生方にわかりやすい教材を三代澤先生に作っていただいている。その辺りの思いやここまで情報発信しているということも含め、ご紹介頂ければ。

信州大学医学部小児医学教室　三代澤構成員

給電車のシミュレーションの研修を動画にしてわかりやすくお示しするということをやっていたが、動画にするとイメージしやすい。わからない人もイメージしやすい理想的な教材をつくっていくことが課題。現場を見てみたい、研修に参加したいという方も増えている。今後、行政と協力して理想的な教材作りに協力していきたい。

→ 事務局

現場・実際の姿を見なければどこから手をつけていいのかということはなかなかわからないものなのだが、実際にはなかなか現場にはいけないので、その辺りをバーチャルなものや動画などで共有できる仕組みが進めばありがたいと思う。

➢ 事務局

今年度、医療的ケア児等コーディネーターが配置されている圏域では災害対策が進んでおり、コーディネーターの活躍を共有できればと思っている。医療的ケア児等コーディネーターと療育コーディネーターが連携は必須と思う。

養育コーディネーターの役割と圏域の医療的ケア児等コーディネーターの連携についてご意見いただきたい。

長野県自立支援協議会療育部会　熊谷構成員

医療的ケア児等コーディネーターと療育コーディネーターの役割をどうすればいいか、療育コーディネーターは福祉の分野で医療的ケアのあるお子さんの生活面全般、保護者のフォローをしていくというところだと思う。

療育コーディネーターでは難しいところは医療的な面であり、役割の分担ができるといいのではないかという意見は出てきている。地域の実情によって配置して頂ければいいかと思う。

長野市は（看護師資格のある）療育コーディネーターの方が中心に動いていてくれていて、医療に詳しいので助かっている。療育コーディネーターも医療的ケア児等コーディネーターと関わることで、医療的ケアが必要なお子さんは個別性があり、関わってはじめてわかることも多いので、一緒に関わることは大切と思う。

長野市で放課後こどもプラザ、児童センターを利用したいお子さんがいたが、（看護師資格のある）療育コーディネーターが関わって訪問看護師さんに入っていただき、児童センターにも行けるようになったという事例が一つできたら、その後、3人くらい増えたという話も聞いている。1つのケースを大事に連携し、医療的ケア児等コーディネーターに入っていただきながら支援体制作っていくこと

が地域を作っていくことかと思う。
→ 事務局
　多職種連携しながらチームを作っていくことが大切と感じている。
　暮らしの安心安全を支えるという意味では、今年度、各圏域の医療的ケア児等コーディネーターの配置が進んできたことが大きな柱になっている、そのおかげで支援体制が充実してきたと感じている。

(3)その他
・医療的ケア児等の個別避難計画作成支援事業（地域福祉課事業）について
　地域福祉課から 資料（医療的ケア児等の個別避難計画作成支援補助金交付要項）を説明

➢ 事務局
　例えば訪問看護師さんにこの事業を知っていただいて、積極的に市町村に働きかけていただけたりすると、ありがたいと考えたりもするが、ご意見等いただければ。
長野県看護協会　石井専務
　訪問看護ステーション協議会があるので、そこで訪問看護ステーションの方達にお知らせをして、積極的に関わっていただけるようにお願いをすることはできるかと思う。

・労働雇用課 から 障がい者雇用フォーラム「共に働く～誰もが働く共生社会を目指して～」案内

➢ 事務局
　学校では看護師や養護教諭により医療的ケアが必要な方の健康が守られる体制にあるが、就労すると当事者が個人で健康を管理しなくてはいけない。先例もないという不安の声を当事者、医療的ケアを持つ若者から聞き始めている。県立こども病院での移行期支援センターのあり方、お考えも含め、就労支援についてご意見いただければと思う。
長野県立こども病院 療育支援部 福島構成員
　対象家族への支援はお子さんへの医療の支援も含めてのスタートになるが、子どもたちは日々成長発達していく。その中で医療的ケア児等支援センターの方、地域の医ケア児等コーディネーターの方が地域で暮らす場を作っていく、そして地域にこういうお子さんたちがいることを発信していただく過程そのものが成人移行や就労にもつながっていくと思う。
　毎日の生活の中で、その子らしく生活していける場を支援者とご家族本人含めて作っていくということがベースになると思う。その点をこども病院は大事にしている。
　その中で医療の役割として、どういうステップを踏みながら、どの時期に医療という側面において、自分の身体のことを知る、病気のことを理解していただくのかという取り組みをしているところ。
　ただ、医療だけでできることではなく、学校で、通常の理科や道徳といった時間の中で、お子さんの身体のことを周囲の子どもたちに理解していただく取り組みを学校がしてくださる、保育園も同様

で、なぜこの子が注射をするのかとか大きなリュックをいつも背負っているのかということを周りの支援者の方が子どもたちに語ってくださることで子どもたちが当たり前のように受け入れてくれるとそういうことをベースに社会そのものに加わっていくと思っているところ。

こども病院としては、プログラムはもちろんあるが、「生まれた時から成人移行しましょう」でとり組んでいる段階。

自分の身体のことを知って仕事をする、自分にあった職業を探すということも大事になってくるかと思っている。全て自分で管理するということではなく、困った時に助けを求めていける、声を出せる大人に成長していってくれることが、大事と考えている。

6 閉 会