

令和元年度第1回
東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会
議 事 録

令和元年7月18日
東京都福祉保健局

(午後 6時30分 開会)

○田中課長 それでは、定刻になりました。委員の方、欠席の方、また遅れている方が何人かおりますが、定刻ですので、これより令和元年度第1回東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会を開催したいと思います。

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す。私は、本会議を所管いたします、東京都福祉保健局障害者施策推進部障害児・療育担当課長の田中と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

それでは、年度の初めての会議でもありますので、委員の方の交代、また、新たに委員になりました方もいらっしゃいますので、まず、私のほうから、お手元にあります資料1に沿って、委員名簿にある順番で、各委員の所属、お名前をご紹介しますので、よろしくお願いいたします。

まず、名簿をご覧いただきたいと思います。上からご紹介いたします。

昨年度に引き続き、本会議の会長をお願いしております、都立小児総合医療センター神経内科、子ども・家族支援部門兼本部医長でございます富田会長でございます。

○富田会長 どうも皆様、ことしもよろしくお願いいたします。

○田中課長 よろしくよろしくお願いいたします。

次に、ちょっとまだお見えになっていないんですけれども、公益社団法人東京都医師会の川上委員でございます。

次に、訪問看護ステーションくれよんの管理者でございます吉澤委員でございます。

○吉澤委員 吉澤です。よろしくお願いいたします。

○田中課長 よろしくよろしくお願いいたします。

次に、社会福祉法人日本心身障害児協会、島田療育センター医務部副部長の大瀧委員でございますけれども、ちょっと、仕事の関係で遅れているようでございます。

次に、社会福祉法人むそう、ほわわ品川管理者でございます、匝瑳委員でございます。

○匝瑳委員 よろしくお願ひします。

○田中課長 匝瑳委員は、ほわわ世田谷の瀬委員にかわりまして、今年度からの委員となります。どうぞよろしくお願いいたします。

次に、NPO法人かすみ草、ケアサポートかすみ草、早野委員でございます。

○早野委員 どうぞよろしくお願いいたします。

○田中課長 よろしくお願ひします。

次に、社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会、重症心身障害児療育相談センター管理者でございます、等々力委員でございます。

○等々力委員 等々力です。よろしくお願いいたします。

○田中課長 よろしくお願ひいたします。

次に、都立光明学園統括校長、田村委員でございます。

○田村委員 田村です。よろしくお願ひします。

○田中課長 よろしくお願ひします。

次に、行政関係の区部の代表となります。世田谷区障害福祉部、障害保健福祉課長でございます宮川委員でございます。本日は、業務の都合により欠席となっております。昨年度は、同じ世田谷区の竹花委員からの交代という形になります。

次に、行政関係の支部の代表となります。東久留米市福祉保健部、障害福祉課長の森田委員でございます。

○森田委員 森田です。よろしくお願ひいたします。

○田中課長 よろしくお願ひいたします。昨年度、羽村市の野村委員からの交代という形になります。

次に、葛飾区健康部金町保健センター、保健サービス係長、柳町委員でございます。

○柳町委員 柳町です。よろしくお願ひします。

○田中課長 よろしくお願ひいたします。

次に、多摩府中保健所保健対策課統括課長代理、山科委員でございます。

○山科委員 山科です。よろしくお願ひいたします。

○田中課長 よろしくお願ひします。昨年度の多摩小平保健所の高橋委員からの交代という形になります。

次に、社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会、重症心身障害児等在宅療育支援センター西部訪問看護事業部部長、小川委員でございます。

○小川委員 小川です。よろしくお願ひいたします。

○田中課長 よろしくお願ひいたします。小川委員でございますけれども、今年度からの委員としてご参加いただくこととなりました。都の事業であります在宅重症心身障害児等—在宅療育支援事業を通して、NICU等から地域に帰り、在宅生活を初め、安定した生活に移るまでの支援を数多く行っていただいておりますので、そのあたりの経験を生かしたご発言をいただければと思います。よろしくお願ひいたします。

続きまして、東京都庁内の関係部署から幹事として出席していただいております職員の人事異動がございました。その関係で、幹事を交代しているところもありますので、名簿順に紹介いたします。

まず、資料1の裏側になりますけれども、教育庁都立学校教育部主任指導主事、和田幹事でございます。

○和田幹事 はい。和田です。よろしくお願ひします。

○田中課長 よろしくお願ひいたします。

次に、福祉保健局医療政策部、地域医療担当課長の久村幹事でございます。

○久村幹事 久村でございます。よろしくお願ひいたします。

○田中課長 よろしくお願ひします。久村幹事でございますけれども、本日、業務の都合上で、途中、30分ぐらいで退席という形になりますが、よろしくお願ひいたします。

次に、3番目、福祉保健局保健政策部の保健政策課長の富山幹事でございます。昨年度の武田委員からの交代となりますけれども、本日は業務の都合の上、欠席という形になってございます。申し訳ございません。

次に、福祉保健局少子社会対策部事業推進担当課長の佐瀬幹事でございますけれども、ちょっと今、遅れているようでございます。申し訳ございません。

次に、同じ少子社会対策部の保育支援課長の木村幹事でございますが、本日は、業務の都合上、欠席という形になってございます。昨年度の柳橋幹事からの交代という形になります。

あと、障害者施策推進部の地域生活支援課長であります八木幹事でございますけれども、ちょっと業務の都合上、遅れているということで、都庁内の関係部署の課長の出席が少ない状況となり、申し訳ございません。

以上、委員と幹事についてご紹介いたしました。委員の皆様、幹事の皆様、どうぞよろしくお願いいたします。

あと、こちらが事務局が並んでおりますのがお手元にあります資料のほうに、職名、名前が載っておりますので、ご覧いただければと思います。よろしくお願いいたします。

それでは、私のほうから、まず、本会議の開催に向けまして簡単にお話しさせていただきたいと思っております。

本会議につきましても、児童福祉法の一部改正を受けまして設置された会議でございますけれども、ちょうど、今年で3年目を迎えることとなります。医療的ケア児への支援について、この間、さまざまな取組についての報告ですとか、また、情報交換なども行ってきました。また、支援について、いろいろ考えてきたところでございます。特に、各区市町村における協議の場、医療的ケア児の支援、その協議の場の設置などの動きも、ここに来て動きが加速してきたというような状況がございます。今年度につきましても、そのような動きを踏まえて、医療的ケア児の支援に関する取組が一層進むよう、地域における取組をこの会議の中で取り上げながら、情報共有、また連携のきっかけづくりなどを行い、今年度も本会議、運営していければというふうに思っております。今年度もよろしくお願ひしたいと思っております。

それでは、次に配付資料の確認をしたいと思っております。資料1でございますけれども、令和元年度の第1回東京都医療的ケア児支援関係機関連絡委員の、先ほど見た名簿でございます。あと、資料2が、本会議の設置要綱になってございます。続きまして、資料3が、これからお話しいただく富田会長の講演資料となります。資料4が、また、後ほど紹介しますけれども、新宿区の医療的ケア児の取組についての資料です。で、ちょっと後ほど紹介したいと思っております。

次に、資料5となりますけれども、学校における今後の医療的ケアのあり方ということで、関連資料、こちらは5-1から5-5までを綴じてございます。次に、資料6、

医療的ケア児支援者育成研修のコーディネーター養成研修についてでございます。

以上でございます。落丁等がありましたら、手を挙げていただければと思うんですけども、大丈夫でしょうかね。足りないもの、ないですかね。はい。

それでは、本日の連絡会の議題ですが、次第をご覧いただきたいと思います。まず、意見交換のことになりますけれども、初めに、「医療的ケア児支援の現在地～医ケア児の支援協議の場で考えていくこと～」ということで、富田会長からご講演をいただくという形になります。

続きまして、(2)になりますけれども、「新宿区の医療的ケア児の取組みについて」ということで、こちらに今回参加していただいています、新宿区障害者福祉課長であります井出課長から、ご報告をいただきたいと思います。井出課長、よろしくお願いいたします。

○井出委員 よろしくお願いいたします。

○田中課長 次に、田村委員から、「学校における今後の医療的ケアの在り方～検討会議「最終まとめ」公表を受けて～」ということで、ご報告をいただきたいと思います。

その後、情報提供という形になりますけれども、その前に各委員の方々にも、各区市町村の協議の場などにかかわっている方もおいでになるかと思っておりますので、それらを踏まえたご意見ですとか、情報提供などをお願いしたいと思っております。

最後に、情報提供という形になっておりますけれども、研修実施の予定など、これからの医ケア児関係の研修の実施予定の説明ですとか、庁内からの情報提供において説明をさせていただきたいと考えております。

なお、本日の終了時刻でございますけれども、午後8時半を予定としております。皆様のご協力のほうをお願いしたいと思っております。

それでは、この後の進行につきましては、富田会長をお願いしたいと思っております。富田会長、よろしくお願いいたします。

○富田会長 どうも、田中委員、ご紹介くださりましてありがとうございます。私は、今回また会長を務めさせていただきます富田と申します。皆様、よろしくお願いいたします。

それでは、ただいま進行についてご説明がありましたように、本日は、私のほうから、総論的なお話を、ちょっとさせていただきまして、その後に、新宿区様の取組をお話しただくと。次に、田村委員のほうから、学校における今後の医療的ケアのあり方についてのご報告をいただいて、その後に意見交換をさせていただきたいというふうに考えております。

それでは、まず私のほうから、ちょっとお話をさせていただきます。

今回、皆様来ていただいている方も、自治体関係の方も非常に多くお見えになられているということもありますので、また、先ほど田中委員からもお話がありましたように、医ケア児支援の協議の場に参加されている委員の方も多いですし、あと、現在来

ていただいている方も多いいということになりますので、少しでも一緒に考えていく上で役に立てればというふうに思っておりますので、よろしく願いいたします。

○白木課長代理 お部屋の構造上、こちらに映すので、申し訳ございません、ちょっと場所を移動していただくようお願いいたします。大変申し訳ございません。

○富田会長 何か時計が映り込むって何かね。プレッシャーを感じながらお話しさせていただきますけれども、ちょっとお話をさせていただきます。

それじゃあ、まず初めにということですが、この医療的ケア児支援関係機関連絡会って、いまだに僕、正式名称、ぱっと言えないんですが、発足して2年たちました。各市町村でも協議の場の立ち上げ実施が相次いで、それぞれの地域の課題について検討されていると。その初めに、医療的ケア児をめぐる現在地について、皆で確認させていただき、問題意識を共有することで、次の2年間をより有意義な会議にしていきたいというふうに思います。

まず、2016年の医療的ケア児の状況を大きく変えた法律から改めて確認しましょうということ、もうここにいらっしゃる方は、皆さん知っておられるかもしれないですけど、改めて確認ということで、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」ということで、簡単に言うと、障害者総合支援法及び児童福祉法の一部を改正ということで、少し略して述べさせていただくと、地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援が受けられるように、体制の整備に関して必要な措置を講ずるようにしなければならないということで、これはどういうような意義があるかということ、今まで医療的ケア児というのは、法律に全く明記されたことはなかったんですけども、今まで法律に出ていた「身体」「知的」「精神」「発達障害」に続く障害として、初めて法律に明記されました。

さらに、自治体の医療的ケア児の対応が「努力」義務規定ということになったということですが、その内容については、各自治体に委ねられたということで、特に法律ができた当初は、かなり地域格差が必然的にあって、本当にこの法律を受けて一気にいろんな整備が進んだ自治体もあれば、まだ、無用なのだということもあったという状況だったと思います。

ところが、この2018年から20年度に、その法律を受けて各自治体が初めて、今まで障害者の福祉計画はつくられていたんですけども、障害児の福祉計画は今回が初めてということで、2018年から始まったということになります。

その内容が、かなり、ある意味、各自治体にこういうことをしなさいという義務的な内容になっていたということなんですけれども、いろいろとある中で、特に医療的ケア児、影響が大きいというのが、主に重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所、放課後等デイサービス事業所を各市町村に少なくとも1カ所確保しなさいという

こと。あと、医ケア児支援の協議の場の設置を平成30年度末までに、各都道府県、各圏域、各市町村につくりなさいということ。この連絡会は、そのためにできた。それをきっかけにできたということがあります。そして、もう一つが、医療的ケア児に対する各関連分野の支援を調整する「コーディネーター」の配置ということです。

そしてまた、このコーディネーターを配置するに当たって、国のほうから養成研修を各都道府県で行いなさいということで話がありまして、これはどういうものかということ、介護保険ではケアマネジャーが担っている地域のコーディネーターが、小児ではない。正確に言うと、40歳未満ではないという現状があると。で、小児在宅医療では、不在であったという医ケア児の支援に、コーディネーターをぜひという声が、各方面から上がっていたということで、これに対応するためにということで、この養成研修と、あと、コーディネーターという制度ができたということになります。

医ケア児の支援を総合調整するコーディネーターを養成して、地域で安心して暮らしていけることができる体制の整備が、研修の目的であると。対象は、相談支援専門員や保健師等、将来的にコーディネーターの役割を担うだろうという職種になっており、東京都は、昨年度が初開催なんですけれども、昨年度は基本的には相談支援専門員の方を対象にさせていただいて、一部、自治体の方に参加していただくと。

で、目標としては、各自治体に一人ずつ配置できるようにということを目指して行いました。それが、一番初めにやったのが昨年12月で、都からの委託運営という形でやらせていただいて、12月に講義ですね。1月、4月に実習という形でやらせていただきました。

これとある程度、拘束力があるというか、各都道府県でやらざるを得ないというところがあったのは、その研修を修了した専門員が在籍している事業所に、「要医療児者支援体制加算」という加算がつくということが決まっていたので、その加算が、ぜひ欲しいという事業所が多くありまして、各都道府県に要望が強くありまして、東京都のほうにも、そういうことで早々にやらなくてはいけないというような方向性になったということになります。

そういうことで、一応、コーディネーターを配置したんですが、後で、ちょっとまたご説明しますけれど、なかなか話は簡単ではないというところがありまして、まずは私たちがやったのは、この研修をやっただけでは、多分、特に福祉課が、お見えになった方、医療をやっぱり、なかなか、特に医療的ケア児というのは、なかなか、本当の意味で理解しないと支援するのは難しいだろうということもありまして、研修後の卒業生に対する支援として、5月より「症例検討会」をまず第1回、5月にやりまして、年4回のペースでやろうということに、今、当院のほうで開催をし始めたところです。これは別に、私たちのほうでやったほうが良いというふうに考えて、やり始めたということです。

では、次に、ちょっと個別の「医療的ケア児をめぐる話題と諸問題」ということで、

これは現場にいと、私が話した以上にもっと詳しい方が、特に委員の先生方がたくさんいらっしゃるので、全然掘り下げが足りないと思われるかもしれませんが、ちょっと聞いていただければと思います。

まず1番は、住んでいる自治体間によって差があるということです。これは、現状では、まだしょうがないなというふうには思っておるんですけども、やっぱりこう、患者様から見ると、なかなか許せないという部分があるみたいで、住んでいる自治体でも、隣でも対応が大きく違うというのは現実としてあります。例えば助成です。助成は、具体的には医療機器である吸引器、吸入器などの購入助成についてということで、自治体によっては身体障害者手帳が必須であるという自治体も、まだあります。

身体障害者手帳は、残念ながら、24時間人工呼吸器が、もう新生児期からとれるものを除いては、身体障害者の特に肢体不自由の場合は、どんなに早くても七、八カ月にならないと無理なので、それまでに吸引器、吸入器が必要な場合には、残念ながら助成は得られません。なので、自費購入しているというのが現実的で、これが非常に、特に若いご家族、あと、決して経済的に恵まれていないご家族にとっては、非常に大きな負担になっているということになります。

その一方、自治体によっては、小児慢性特定疾患とか、あと医師の指示書があれば柔軟に対応するという自治体があって、これが、かなり自治体間の差になっているということになります。

あと、居宅介護・移動支援の内容なんですけれども、これも年齢制限が、これは東京都は比較的特異なんですけれども、3歳というのをかなり、皆さん気にされるところが多くて、3歳未満は無理ですということで、かなり門前払いされることもよくありますが、これは、全国的に見ると非常に特殊です。東京都だけと言ってもいいですね。年齢で切っているというのは、それよりもやっぱり内容ですね。どれだけ、そのご家族のほうにご負担がかかっているかというので、この居宅介護・移動支援というのを見ている場合が多いので、これは、やっぱり自治体によって、現在、東京都の中でも、だんだん差が出始めてきていますけれども、せめて交渉の余地はつくっていただきたいというふうに思うのが、多分、ご家族からの強い要望だと思います。

あと、医療的ケア児に対応可能な保育園・幼稚園、あと小・中学校の有無というのは、これも、特に保育園に関しては、公立保育園、結構多いですので、その保育園が対応できるかどうかというのは、だんだんこれも自治体間で差が出始めてきています。

あと、医療的ケア児対応のデイサービス設立支援の有無ということなんですけれども、これも、自治体によってそのデイサービス立ち上げに対して援助、経済的な支援とかをやったりというような配慮とかというのをやっている自治体もあれば、全くしていない事業所もあります。ちょっとその全くしていないところからは、もらえなくて嘆かれているところもあるんですけども、これもかなり格差があるので、そういう意味

では、デイサービスの運営が継続的にできるかというところで、すごく差が出てしまっている。

あと、相談支援専門員への対応、あと、都道府県の制度を利用できるか、あと、医ケア児支援の協議の場の有無というようなことがあるということです。

それもあるんですけど、僕が非常にやっぱり気になるのは、よく家族から聞く話で、見えないところで大きな自治体間の差がすごく大きいなと思うのは、窓口の話なんです。窓口で、医療的ケア児のこととか、障害児に対して理解がすごく乏しいというところが、残念ながら今でもあって、それで、こういった非常に傷つく言葉を言われて、親御様とか、あと、ご本人もわかる場合は、非常に傷つくということがあります。これは、どれだけの気持ちを持って、親御様が移動して、時間をつくって窓口に行っているかということ、ぜひ配慮していただきたい。それだけ来るのが大変なところを来て、いろいろ窓口で回されては、それで傷つくような言葉を言われるというのは、非常に問題だというふうに思います。

その一方、こういうような状況にあるというのは私たちもわかっていることでもあるので、自治体と児と家族の、あと支援者ですね。私たち支援者のほうが、より連携ができるように。だから、自治体の皆様に、ぜひ、医ケア児、障害児に対するご理解が進むようにというふうな、こちら側からの働きかけも、非常に必要だなというふうに思っていますので、それは私たちの努力が必要なところかなとも思います。

実際、協議の場の設置状況で少し古いもので、また、これ統計はやっているんですかね。すみません。ここは知っている一番新しいものなんですけれど、平成30年8月1日現在のものでは、この協議の場というのが、もちろん進んでいるところもありますけれども、まだ、協議の場の設置が、予定がないところも、それなりの数あると。その一方、支援の取組状況というのが、医療的ケア児の支援の取組状況が、まだないというところもあって、それに結構近い数字なんです。で、見ると、多分これは一致しているのではないかと。で、一致しているところは、特に、どうですね、こういう協議の場をつくっていいのか、誰に声をかけていいのかというのがわからないというところも、多分、多数あるんじゃないかなというふうに思っていますので、設置のため自体の支援が必要な可能性があるかなと思います。それで、自分も、できるところであれば、ぜひご協力させていただきたいなというふうには思っております。

先ほど言った東京都の事業の中で、取り入れているか取り入れないかというところで、一つ大きなものとしては、重症心身障害児（者）の在宅レスパイト事業というものがあります。これは、ご家族のほうから、ぜひ取り入れたいと言われている福祉サービスの一つで、短期入所という施設に入所する場合は、それがきっかけで体調を崩すお子さんも多いということや、本人とご家族の移動の負担が大きいということから、ご自宅で、ふだん入ってくださっている訪問看護師さんに、2時間とか4時間とか、完全に預かって見ていただいて、その間、ご家族のほうで、例えば手続に行った

りとか、あと、受診をしたりとか、あと、少しご兄弟と遊んだりとかというようなことに時間をつくっていただくというもので、年間24回を超えない範囲で月に4回を上限というところが多いかなというふうに思います。

もともと、重症心身障害児（者）対象だったんですけれども、それに平成29年度から医療的ケア児が追加されたところが多いと。まだ追加されていないところもあるとは思いますが、そういう傾向にあります。ただ、それじゃあ、制度をつくりました、それじゃあ、すぐこの事業がうまく働くかという、実は、なかなかそうはうまくいってなくて。それはどうしてかという、その医療的ケア児に対応できる訪問看護ステーションがまだまだ少ないと。で、そのところが、今、手いっぱいに対応しているというのが現状になっていて、こちらの事業まで手が回らないということも多々あってということがあって、こういう事業が、自治体で立ち上げたとしても、まだ、実際に運用がうまくできていないということも残念ながら多くて、そういう意味では、医療的ケア児に対応できる訪問看護ステーションの支援というのが、うちの病院でも非常に重要というふうに考えているところです。

これを受けて、またレスパイト問題ということなんですけれども、レスパイト問題は、少しずつ改善の方向には行っています。どうしてかという、少子化だと、ワクチンを初めとする予防医学の進歩によって、この地域の基幹病院の小児科の病床利用率は、実はどんどん下がっているんです。だから、ベッドがどんどん空いていると。もちろん、感染症の流行によって、一時的にわっと埋まるときはあるんですけれども、基本的に以前よりも、やっぱりあいている傾向が多いです。ということがきっかけになって、地域基幹病院のほうが、その病床利用を十分にしようということで、医療的ケア児のレスパイト入院に対して積極的になる傾向が出ています。ということで、気管切開までの医療的ケア児は、選択肢が大幅に増加して、比較的近くのところで診てもらえる可能性が増えてきています。

あと、ほかに母子分離型の児童発達支援や、放課後等デイケアサービスの施設も少し増加しているところがあるので、状況は少しずつ改善しているんですけれども、まだ改善していないところがあって、それが「在宅人工呼吸器児」と、あと「動く医療的ケア児」の対応です。そして、緊急時対応と、あと長期間の対応についても、なかなか状況が改善していないところがあります。

現状では、人工呼吸器に対応できない地域基幹病院のところは多いと。で、ここについては、今後の改善に期待ということと、これは私たちも、支援していかなくてはいけないなというふうに思っています。

特に、ふえ続けている「動く医療的ケア児」というのは、今まで医療的ケア児というのは寝たきりというイメージが圧倒的に多かったんですけれども、最近では、前田先生のお話だと、3分の1か4分の1ぐらいはもう「動く医療的ケア児」になっていると。医療的ケア児の中で、それぐらいの割合がもう動けるようになっていてというこ

とになると、今までの対応の範疇を超えてしまっているんですね。特に、そういう動く子で、指示が入りにくい、例えば2歳、3歳、4歳ぐらいの知的な能力を持っているお子さんとか、あと、さらに発達障害、自閉症スペクトラム障害とか、LHDの要素が入っているようなお子さんの場合は、レスパイト入院できる施設が全くというほどないと。それはもう、もっと、うんと対応できる施設がないからなんですね。

で、現状は、一部の児童発達支援とか、放課後等デイケアとか、在宅レスパイトのみであるということなんですけれども、しかし、例えば一番新しいところは、デイケアのほうで対応しようとしても、重症心身障害児ではないため、対応がとても大変なのに、重症心身障害児（者）の加算がつかなくて単価が低いというような大きな問題があるということがあります。これって何とかならないのかなと。何か方法はないのかなというふうに思います。

対象児がふえ続ける中、早急に対策を考えないと、どこかで、私たちも実は経験しているんですけれども、虐待とかそういうことにつながって、非常に悲劇的な結果を招くのではないのかなというふうに危惧しております。

次に、お母さんの社会的参加問題です。お母さんが仕事をやめるのは当然という時代は、つい最近まであったんですけれども、現在そのような時代は終わって、お母さんの希望があれば、支援者の人でみんな考えようというところなのですが、でも、実際には、そういっても職場復帰や社会参加は、やっぱり容易ではないということで、それを可能にするには、医ケア児に対応するデイケア施設の増加とか、デイケアに対応する保育園の増加等が必要であるということで、これ多分、なかなか声を上げないと、そのニーズが本当にあるかどうかってわからないと思うので、やっぱりまずはニーズがあるかどうかというのを確認が必要なのかなというふうに思います。

特に、保育園については、ちょっと先ほど述べたんですけれども、自治体によっては、もう対応し始めているところもあるので、各自治体の姿勢によって大きく左右される問題になりつつあると思います。

それと全く逆みたいなことを、話をするんですけれども、それじゃあ、預けましよう、レスパイト行きましようということで、全てそれでいいのかということと全く逆のことを話すんですが、子どもさんから見た適切なサービスの導入はというところで、これ多分、区内で、むしろ施設とかだんだん、サービスとかできているところでありがちなのではないかと思うんですけれども、じゃあ、できるだけ多く母子分離型の児童発達支援やレスパイト入院を入れれば「良い支援」なのかという問題があるということなんですね。これはどういうことかということ、子どもさんの立場になれば、できるだけおうちにいたいということがあると思うんです。それと全く逆方向に、ちょっと、話が行き過ぎると、これはやっぱり余りよくないのではないかと。だから、必要がないのに、児童発達支援をたくさん入れたりと、必要がないのにレスパイト入院をたくさん入れたりと、月の半分以上レスパイト入院とかというのはいいのだろうか

ということなんですね。

在宅支援というのは、育児支援でもあり、発達支援でもあるということは絶対忘れてはいけなくて、離れている時間が必要以上に長くなれば長くなるほど、遊び方がわからなくて、親子の愛着形成に影響が出る可能性がある。親の介護能力と必要性とのサービスのバランスが必要であるということなんです。ですので、何が言いたいかというと、母子参加型の児童発達支援というのは、やっぱり重要だと。今、最近ね、少しその辺の重要さが何か、皆さんの認識がちょっと乏しくなっている感じがあるのですけれども、これはやっぱり、親と子が一緒に遊ぶと。一緒にこう、発達を喜ぶというのは、すごく重要なんじゃないかというふうに思いますし、その形の一つである居宅訪問型児童発達支援というのは、まだ全然普及していませんけれども、各自治体で積極的に考えていいものではないかなというふうに思います。

次に、兄弟問題ですけれども、兄弟の問題というのは、なかなか表面化しないのですが、すごくやっぱり心配になっています。特にお兄さん、お姉さんについては、しわ寄せが来やすくて、例えば、こういう医療的ケア児のお子さんが産まれました。そうすると、お兄ちゃん、お姉ちゃんの幼稚園や保育園の送迎まではどうしようということとか、あと、行事に親が参加できるかどうかという問題とか、あと、逆に、親御さんが、お兄さんとかお姉さんも一緒に介護させちゃうというようなことも、残念ながらよくあって、それに期待に応えようと頑張っちゃうお兄ちゃん、お姉ちゃんもよくあります。そうすると、やっぱり、いろんなゆがみが出てきて、精神的なケアがとても必要な存在なのだけでも、このお兄ちゃん、お姉ちゃんに対応する制度が、今のところ全然ないということで、今は、そんなに、いい子でいて大丈夫だけれど、だんだん、例えば不登校とか、あと、いろいろな形ですね、引きこもりとか何かそういう形で、大きな問題になってきちゃうのではないのかなと、すごい心配はあります。

そういう問題もありますということで、これは、これからの問題かもしれませんが、支援者も自治体もみんな、何かやれることはないかと考えるべき問題かなと思います。

あと、乳児期の問題については、ちょっと先ほど、自治体間の差でということもお話をさせていただいたのですけれども、乳児期は、手帳・手当の取得は困難だと。あと助成の取得も困難だということところで、特に若いご両親とか、あと、経済的にいろいろ困難者を抱えているご家族にとっては、いろいろな問題が起こりやすいというところがあります。だから、初めそういうことで非常に苦労してしまうということがあるということですね。あと、訪問介護のヘルパーさんとか、レスパイト先の確保も、乳児期には難しいという問題があります。

あと、これから、ここで取り上げるといけないのかもしれませんが、今のところ、医療的ケア児となっていますけれども、ただ、地域では、これはどこかで話をしなくちゃいけない問題で、多分、これから物すごい問題になると思います。これ、18歳間

題というふうに、これは多分、僕のオリジナルの問題の名前をつけたと思うのですが、特別支援学校を卒業した医ケア児の行き場所は、とにかくないと。で、今あるところは、通所で対応できる施設は療育施設。例えば、今、大瀧先生がいらっしゃる島田療育センターとか、あと、東京小児療育病院とか、そういうようなですね。あと、都内でいくと、東部療育センターとか、北療育センターですかね。というような療育施設を除くと、ほとんどないんです。で、今は、そここのところで頑張っ、いろいろ対応してくださっていますけれども、実際にそれ以外のところは、全くというほどないので、本当に行き場所がないと。ようやく確保できても週に一、二回で、ほかは自宅にいるというようなことになってしまっていると。それじゃあ、親がさらに高齢化したりとか、病気になったらどうするんだということで、地域の大問題に多分なります。

長期入所は、今、どういう状況かという、ここはもう非常に狭き門で、多分、島田療育センターでも、年に10人の枠は空かないのではないかと思いますし、どここのところでもそうで、医療的ケア児から、だんだん高齢のお子さんも、高齢といっても18歳以上になってきている方でも、それに対応できる長期入所の枠はないということです。

あと、グループホームなどでも医療的ケア児に対応するところは、現状ではほとんどなくて、それは本当に、ほわわさんとかが、今、一生懸命いろんなことを考えてくださっているところでもありますけれども、まだまだ全然足りないということです。

それで、さらに、小児医療から成人医療への移行が極めて困難で、成人医療は、小児の障害を持っていたり、あと知的障害を持っていたりとかというお子さんを受け入れるというのが、今までに余りなかったもので、なかなか引き受け手がないんです。それなので、小児科が入院に年齢制限を設けるといいうところもあって、まあ、しょうがないんですけれども。特に、小児病院に30歳、40歳の人が入ってくるのはどうかというのは、やっぱり皆さん思うところだと思うので、肺炎や脱水等の急性期入院もできる医療施設が見つからないというような問題があります。現状、解決の糸口や見通しが見えない。また、ああいう問題に、これから間違いなくなると。地域の問題になるということです。

次は、歩く医療的ケア児問題ですけれども、レスパイト施設も病院も、歩けるようになると対応ができないというふうに言われたりとか、デイサービスも、歩いて重症心身障害児でなくなって、利用できなくなるかもというふうに嘆かれたりとかというようなことがあって、歩き始めると、医療的ケア児の場合、親があまり発達を喜ばないという、残念ながらそういう現状があります。

私たちのほうも、余りにも対応ができていない。あと、まだやっぱり、理解がなかなか難しいということもあって、親に、こういう非常に厳しい未来があるということは、なかなか正直に言えないという、私たちの苦しさもあります。

現在、希望の光は特別支援学校で、特別支援学校に入れる年齢になれば、とりあえず本当によかった、行き場所ができる、受け入れてもらえるというようなところがあります。ところが、それまでの幼児期が、本当に大変というところがあります。

ただ、特別支援学校で受け入れていただけるというのはわかっているのですけれども、やっぱり、中には知的に全く正常なお子さんとかもあって、必ずしも支援学校が適切なのかというのは、全く別ということで、今後、真のインクルーシブ教育ということで期待をしております。

それで、すみません、教育関係に関しては、田村委員のいる前で言うのはとても恥ずかしい話なので、あと、田村委員のほうから、非常に詳しいお話もありますので、ちょっとこちらのほうは、読んでいただいてという形で終わりにさせていただければと思います。期待しているのは、インクルーシブ教育ということ、あと、特別支援学校に対して、さらなる支援をぜひお願いしたいということです。

今度は11番の災害対策のほうに移らせていただきます。医ケア児は、大規模災害が起きたときには、最も対応が困難となる災害弱者の一領域ということになります。で、そのため、十分な事前の対策が必要なはずなのですが、各自治体で具体的な対策が得られていないのが現状です。これ、すみません、そちらのほうに印刷された部分、書いていないのですが、特に、電源の確保というのが早急の対策が必要で、これは、昨年ありました北海道の胆振東部地震のほうで聞いたかと思いますが、ブラックアウトが起こったと。そのときに一番問題になったのは、また医療的ケア児のお子さんというのは、電気に非常に依存しておりますので、例えば、一番問題なのは、在宅酸素ですけれども、在宅酸素と人工呼吸器ですが、それ以外にも吸引とか、そういうようないろいろなことが必要になってくるということで、その対応が非常に問題となったということです。

それで、あと、東日本大震災のことを振り返ってみると、私たちの病院に医療的ケア児のお子さんが、やはり、電源がなくなるということでパニックになって、何件も電話が来ましたし、何件も救急に来て、それで、どうしようという話になっています。ですので、この電源の確保という、それはすごく重要な問題で、実際には、本当に東京都に直下型の地震が起こったら、全く身動きがとれなくなると思うので、地域でいかに電源を確保するというのが非常に重要になってくるかと思っています。

前提としては、各自治体での医ケア児の支援は必須であって、その上で個別に必要な「自助・共助・公助」を各症例に関して、一つ一つ考えていかなくちゃいけないということになります。ただ、この災害対策支援を具体的に進めることは、結果的に医ケア児をこういうふうに把握することになりますし、よく考えることになるので、地域包括ケアシステムの促進につながるという期待もあります。そういう意味では、災害対策を考えていくことが、その子を地域の子にするというような有益な部分もあるのではないかなというふうに思っています。

あと、コーディネーターの問題ですけれども、先ほど言いましたように、医療的ケア児のコーディネーターを各自治体に配置というふうにはしているのですが、やはりさまざまな事情から、研修だけでは真のコーディネーターの養成は進まない。例えば、コーディネーターの対象になる相談支援専門員さんというのは、福祉からの出身の方が多くて、例えば、医療のことを余りまだ学んだことがないということがあるので、やっぱり、その高度な医療的ケアのお子さんに対応するというのは、なかなか難しいので、それを、さらに後方支援するような立場の人が絶対必要だというふうに思っています。それが、私でできるかどうかはわからないのですけれども、できる範囲でやりたいというふうに考えています。それで、卒業生に対する支援になっているということなんですけれども。

あと、先日お聞きして、わあと思ったのが、各自治体に一人ずつ配置というふうに思っていたのが、結構、相談支援専門員さんの異動が多くて、もう既に、1年前、半年前か。半年前ぐらいに終わったばかりなのに、もう連絡がとれなくなっていたりとか、あと、もう場所がその自治体から別の自治体に移ってしまっていたりとかということで、空白地帯ができてしまったりとか、そういうことがもう既に起こっているので、もう多分、急ピッチで、どんどんどんどんコーディネーター養成をやっている、さらにコーディネーターの方を、さらに支援するというような仕組みがないと、ちょっと難しいかなと。

まず地域で、どの方がコーディネーターかというのを知っていただいて、その方と、特に障害福祉課の方は仲よくなっていただいて、連絡をとり合うような仲になっていただくとありがたいなというような感じはします。それまでは地域でコーディネーター支援システムをつくっていただくとありがたいし、それをまた私たちもできるだけ支援したいなというふうに思っております。

ということで、これが最後なのですけれども、「医ケア児支援の協議の場が始まる現在は地域の医ケア児支援が進む、変わる大きなチャンスです！！」ということで、いろいろ問題もあるのですけれども、これをいろいろ解決することで、地域が、より医療的ケア児のお子さんが、豊かな生活を送りやすくなるのではないかとというふうに期待しております。

どうもありがとうございました。

(拍手)

○富田会長 すみません。若干の司会の役割をすっかり忘れて。すみません。もう終わった感があって、役割をすっかり忘れていました。

それでは、続きまして、新宿区の井出課長様より、ご報告をお願いいたします。すみません。本当に。よろしくお願いいたします。

○井出委員

ただいまご紹介にあずかりました、新宿区役所の福祉部障害者福祉課長の井出でございます。

す。よろしくお願いたします。では、着座で説明させていただきたいと思います。

では、まず、新宿区の医療的ケア児の取組みについてのご紹介というふうな形になります。目次に関しましては、新宿区の概要と、これまでの経過、それから連絡会の発足、これからの新宿区医療的ケア児支援関係連絡会について。最後、今後の課題と方針というふうな形になってございます。

今、右下のほうに出ているキャラクターに関しましては、余り馴染みがないかと思えますけれども、アンパンマンのやなせたかし先生が新宿区民ということで、名誉区民という形で、もう既にお亡くなりになられてしまったんですけれども。「新宿シンちゃん」という名称で、いわゆる新宿区のゆるキャラというような位置づけでということでございます。

また、新宿区の概要でございますけれども、人口に関しましては、34万8,804人ということで、5月1日現在の人口ということで、こちら外国人も含めたというふうな形になってございます。

障害者の状況でございますけれども、ことしの4月現在で手帳所持者の場合で言いますと、身体障害者手帳の所持者が1万1,028人、愛の手帳の所持者は1,670人、精神障害者保健福祉手帳の所持者が3,013人という形でございます。位置のことは、地図のとおりというふうな形になります。

まず、新宿区の特徴といたしましては、まず、国立国際医療研究センター、それから東京女子医科大学病院、それから慶応大学病院、それから東京医科大学病院ということで、あとは、その他中核病院といたしまして、東京山手メディカル、新宿メディカル、都立大久保病院、聖母病院等大病院が非常に多い地域というふうな形になってございます。

もう一つの特徴が、区立で、肢体不自由児の特別支援学校、新宿養護学校という名称ですが、これを持っているというのが特徴かなというふうな形になります。

医ケア児に関しましては、こちらのほうの国立国際医療研究センター、それから東京女子医科大学病院、慶応大学病院の産婦人科で出産をされた、それらのお母様、そして医療的ケア児のお子様が多いたというふうな状況でございます。なおかつ、そういった方々が、一旦退院された後も、そのお子様の継続的な治療ですとか、そういった関係上、通院することを鑑みますと、区市部にいるよりは、地元の新宿にすることが非常にお子様のためだろうということで、転居される方も多数いらっしゃるということが、新宿区の中で医療的ケア児が増加の傾向にあるということの一番の要因ではないかというふうな形でとらまえているというところでございます。

また、この新宿養護学校のほうの成り立ちの部分の説明でございますけれども、こちらに関しましては、肢体不自由児の支援学校で、小・中学校を持っているというふうな形になっているところでございます。これは都内の唯一の学校という形になりまして、小学校部と中学校部からなるという形になります。そのほか、訪問学級も備え

ているという形になります。

前身といたしましては、昭和35年に区立鶴巻小学校というところがあるのですが、そこにひまわり学級ということで肢体不自由児のほうの学級が設立、それから昭和37年に関しましては、区立牛込第二中学校のほうに、中学校部が創設をされたというふうな形になるところでございます。それを保護者の方、それから地域社会の要請によりまして、昭和53年4月に、ひまわり学級という形で発足をしまして、今現在の新宿区立の養護学校というような形に至っているという形になります。

現在、令和元年度のほうの在籍者数ですけれども、小・中合わせて46名という形になります。施設的には、教室以外にも、屋内プールですとか体育館が完備されているというふうな形になってございます。ここは小・中学校でございますので、卒業後に関しましては、都立永福学園に卒業されると進学される方が非常に多いというふうな、現在のところでございます。

これまでの経過でございますが、国等の動きに関しましては、富田先生のほうからお話がありましたので、ここの部分は割愛させていただきますけれども、二つ目の丸ポチに関しましては、先ほど富田先生からお話があったとおり、新宿区のほうの障害者福祉計画、それから障害者福祉計画においても、医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場を設置ということで、成果目標という形で位置づけをしたというふうなところになってございます。

最初の第一歩といたしましては、平成29年10月に、子ども総合センターというのがありまして、こちら、子育てのほうの相談ですとか、育児支援の相談とか、あと日中一時保育というふうな形の子どもの相談に関して総合的に対応する部署になるのですが、この総合相談センターにおいて、医療的ケア児に係る協議の場についてのあり方検討会を開催いたしまして、医療的ケアが必要な児童の状況の調査を障害者福祉課、それから保健センター、子ども総合センターと協働で実施をしたという形になります。結果、29年10月現在では、53名の方が在籍しているということが確認できたという形になります。

ここには書いていないのですが、協働というのが一つの大きなポイントというふうな形になってございまして、ここにありますとおり、福祉部、それから健康部、それから子ども家庭部というふうな形の各部が、どのような形で連携をしながら、こういった形の発足に至ったかというのが、一つのポイントになるというふうに考えているところでございます。

各部門ごとに、それぞれ相談を受けながらも、情報の共有ですとか、連携ができない部署が多々ある中で、新宿区は、いかにしてこういう形で立ち上げたかということでございますけれども、分析する中では、医療的ケア児の存在が非常に大きくなっていく中で、それぞれの関係部門に相談が非常に増加の傾向があるというふうなところに至りました。

そういった中で、将来の、現在の枠組みの中では、そういったお子様の対応というのが非常に難しいという認識の中で、組織を横断的で取り組む必要性を、各職員のほうが認識を深めたというふうな形がありました。支援の中核を担う保健師さんですとか看護師、これが福祉、子どもの部門にも健康部門以外にも配属をされておりまして、そういった職員は、3年から4年で異動を繰り返していきますので、例えば、障害者福祉課のほうでそういったお子さんの対応をした方が保健センターに戻った際に、そういったその保健センターの部門との連携というふうなところの部門の意識を持って異動した中で、そういったネットワークが構築をされていくというふうなところが、協働というふうな形に至った、ちょっとポイントになるかなというふうに考えているところでございます。

次が、これは先ほどの障害者の計画のほうの中の位置づけというふうな形でお話をさせていただきましたが、下の枠の丸のところの医療的ケア児支援のための関係課の協議の場の設置というのが、計画の中でもしっかりうたわれているというふうなところをお示ししているところでございます。

続きまして、連絡会の発足でございます。こちらに関しましては、医療的ケア児に係る協議の場についてのあり方検討会において、障害者福祉課が、こちらが主管として連絡会を開催するということが決定をいたしました。で、その中で、じゃあ、この会議体をどのような位置づけにするのかというふうなところに関しましては、現在、障害児の自立支援ネットワークというのがありまして、その中の分野別会議という形で位置づけをしたというふうな形になってございます。

ちょっと、先に、そのネットワークというふうなところ、ちょっと、字が細かくて大変見にくくなって恐縮なのでございますけれども、まだ、障害者のほうの基本法の中で、施策のほうの位置づけだとか、障害者施策の推進協議会が右上のところがございます。ここ等で、現在の障害者計画等の推進の中の計画策定を担っているという形になります。

右側のところが、障害者の総合支援法の中で位置づけられている自立支援協議会というふうな形になっております。本来的には、その自立支援協議会の中の部門別会議という中で、こういう形でのそのネットワークに書かれているさまざまな連絡会を位置づける、行政の区役所の方とか、区のほうも多いとは思いますが、新宿区の場合に関しましては、右下の障害者自立支援ネットワーク、障害者のほうの相談支援の窓口ですとか、特定相談支援事業所連絡会、障害者福祉サービス事業所懇談会とかいう形のほうの分野別の会議の中に、医療的ケア児の支援関係連絡会に位置づけをしたという形になっておるところでございます。

どうしてこのような形で位置づけをしたのかというふうな形でございますけれども、新宿区では自立支援協議会のほうの部会の設置に関しましては、障害者のことを当事者間の自立的な、自発的な運営を促すために、ネットワークのテーマ別連絡会、懇談会

を設けて、そこで話し合われた協議のほうの内容に関しまして、自立支援協議会のほうにフィードバックをしていただいた上で、それらを施策の中に反映をさせていただくという取組という位置づけで、現在やっているということで、そういう形で協議会の中ではなくて、ネットワークの中に位置づけをしているというのが特色かなというふうなところで考えているところでございます。

ちょっと戻させていただいて、この連絡会の発足に関しましては、平成30年度の第1回というのが、ことし、平成30年1月22日、新宿区にて第1回の新宿区医療的ケア児支援関係機関連絡会として発足をしたというふうな形になるところでございます。すみません。こちら平成30年と言うけれど、31年ですね。大変失礼いたしました。30年度になりますので、31年1月22日です。すみません、ちょっと誤記の修正のほうをお願いしたいと思います。

テーマといたしましては、「地域生活を支えるための現状と課題」という形でお集まりいただいた関係機関の方と情報共有を行ったというふうなところでございます。

最初のほうの第1回の会合でございましたので、医療的ケア児のほうの必要な児童の状況ですとか、年齢構成、どういったケアのほうか、今現在行われているとか、経管栄養ですとか、人工呼吸器、気管切開の内容とかがどのぐらいあるのか。また就学前の児童のサービス利用の状況がどうなっているのか。また、家族構成はどうなっているのか。そういったところとかを事情を話し合うという形になりました。

また、参加者の方は、先ほど富田先生のほうからお話がありましたけれども、幼稚園とか、保育園の兄弟と、その通所のほうの問題。それから療育機関への通所の際の兄弟の同行が認められないケースがあるのだけれど、この場合はどうしたらいいのか。また、歩けるケア児、また、知的に発達に問題のないケア児はどういう対応なのか。または、利用できるサービスが、人的支援が非常に不足しているのではないのか。また、こういった医療ケアに問題に特化して、相談できる窓口がない、システムがないというふうなところの問題。その他、新宿の場合、特色として非常に外国人が多いことがありますので、外国人の医療的ケアのお子さん、そして、その保護者の方に、どういった形で対応しているのか。多言語対応という問題が非常にクローズアップされておりまして、そういったお子様をどうするのかというのも、新宿ならではの特色かなというふうに考えているところでございます。

これが自立支援ネットワークの部門別のほうの詳細でございますので、ちょっとこちらのほうは、端折らせていただきます。

これからの新宿区の医療的ケア児支援関係機関連絡会についてというところでございますけれども、特色といたしましては、先ほどの医療的ケア児のコーディネーターというふうなお話がございます、新宿区のほうの障害者福祉課にも、コーディネーターの養成を受けた者が1名おりまして、今現在は、そのコーディネーターを新宿区の基幹相談支援センターのほうに配置をいたしまして、連絡会のマネジメントのほう

は、そのコーディネーターのほうの職を持っている職員が行うというような形になっているところがございます。

開かれた場とするために、区の行政機関以外にも、特別支援学校、それから地域の居宅の介護事業所、訪問看護事業所、児童通所事業所、それから障害児の相談支援事業所のほかに、当事者の方にもオブザーバーとして参加をしていただいているというふうな状況でございます。具体的に申しますと、新宿区の肢体不自由児の親の会、それから新宿区の医療的ケア児の親の会の方からも参加をして、ご意見をいただいているというところがございます。

内容といたしましては、情報交換をメインにというふうな形にしているところございまして、情報交換、それから講演会の企画、で、大学病院とコラボした事例検討会の実施などをメインとする医療の連携ということ。そして、ことしの一番のメインに関しましては、退院時の支援ガイドブックの作成を、現在、目指しているというふうな状況でございます。

各関係機関からのほうの課題の方向に関しまして、懇談会、第1回のほうを6月12日に実施をしたところがございます。その第1回の報告の中では、医療的ケア児のライフステージの中で、支援の時期と課題というふうな形でアンケート調査を行った内容が、これでございます。

通所事業所のほうの方からは、今現在、自分のほうでも、そういった医療的ケア児の受け入れるほうをやっているのだけれども、定員オーバーの状況にある。また、高校を卒業した後も通いたいというような形のお子さんの要望を、どのような形で対応していくのかというふうな形が挙げられました。

また、そういった形で医療的ケア児が増えている状況の中では、施設を拡大したいのだけれども、なかなか新宿という土地柄、例えば物件が見つからない。また、資金的な問題もあるというような形の要望を受けたというふうなところがございます。

また、障害者福祉課のほうとしましては、進路の問題、それから補装具、日常生活用具の支給とか給付に対して、どのような形で対応していくのか。また、セルフプランの作成に関しまして、親の方に関しましては、そういった意識を高めていただくために、新宿区といたしましては、セルフプランに関しての策定を支援するというふうな立場になっているのですけれども、やはり、そういった医療的ケアに関しましては、なかなか専門知識が不足しているというふうな中では、やはり専門の相談員の方にセルフプランをつくっていただきたいという要望が、かなり高まっているというふうな状況もあります。

それから、訪問看護ステーションの方からは、そういった医療的な部分から、福祉につながるタイミングはいつにしたらいいのかと。そういった体制がとれるかどうかという、そういうのを懸念というか、部分のお話も、そのアンケートの中ではありました。

また、保健センターのほうからは、医療的ケア児だけではなくて、養育者の方の心理的な、身体的な負担の点はどうしていくのか。母親の方の心のケアを、どういうふうな形でマネジメントしていくのか。また、障害の受け入れに関しては、どのような形でお話をして受け入れていただくのか。また、養育先の情報の不足ですとか、送迎の部分ができないとか、そういったところの対応の不備、また、兄弟の養育の問題ですとか、また、レスパイトをどのような形で利用したらいいのかわからないですとか、そういったライフステージが上がることに、いろいろな問題が、課題が浮き彫りになるというふうなところを、今回そういった形のアンケート調査の中で浮き彫りにさせていただいて、今後のほうの討議の中でテーマとさせていただきたいというふうな形で進めているところでございます。

また、先ほどの先生の方のお話にもありましたけれども、災害時における療養児の受け入れというふうな形の問題もあります。で、新宿のほうも、避難所というふうな形、それから、二次避難所として目指して、福祉避難所というふうなところも、今現在、指定管理のほうでお願いしている障害者施設のほうに受け入れのほうをお願いしているのですが、通常の子供、知的のお子さんというふうな受け入れのほうはできるのですけれども、医療的ケア児というのが、まだまだ想定外のというふうな形になりますので、今後、そういった医療的ケア児の方の避難所の受け入れをどうしているのかというふうなところも、かなり保護者の方から不安というふうなところを訴えられているというふうなところがありました。

最後でございませけれども、今後の課題と方針でございませ。連絡会によりまして、支援の関係機関の連絡体制の強化や、顔の見える関係作りが非常に進んでいるというところがございます。ただ、取り組むべき課題は非常に多いというふうにご考えているところがございます。

障害児相談支援事業所の不足に関しましては、先ほどご説明をしたとおりというふうな形になってございませ、新宿のセルフプラン率が90%を超えているというふうな状況があるということで、そういったところの改善も、非常に望まれているというところがございます。

また、地域で受け入れる施設に関しましては、非常に不足をしているという中での整備を、今後どうしていくのかというところがございます。医療的ケアが必要な特別支援学校の卒業生が増加傾向にあることに加え、障害の重度化や高齢化により、医療面でのケアが必要な方が増えております。看護師だけでなく、介護職員のスキルアップも必要であり、3号研修を進めておりますけれども、今後、受け入れ可能な施設を増やすことも避けられない状況にあるというところがございます。

また、医療的ケアを行う施設の指導医の確保の問題もあるというふうにご考えているところがございます。こちらの医療的ケアを受け入れる施設に関しましては、学校、生活介護、施設入所支援、短期入所、児童通所施設、保育として、新宿区としては、こ

ういうふうな形で、今現在、こういう形で整っているところがございますけども、米印で書いておりますとおり、ショートステイの部分に関しましては、0才から15才まで受け入れるところがないというふうな状況になってございます。ここに関しましても、保護者の会とかからも、障害者団体連絡会のほうからも、かなり強い要望を受けておりますけれども、なかなか、施設整備のところ相まって、なかなか難しいというような状況にあるというふうなところでございます。

長々とお話をさせていただきましたのも、今後また、医療的ケアの連絡会を通じまして、課題を浮き彫りにして、そういったところのネットワークの中の意見として、今後、施策の中にどのような形で反映させていくのか。また、計画の中に反映させるのかというのを、今後1年間、また来年、再来年という形で話し合いを進めながら、よりよい施策を展開してまいりたいというふうに考えているところでございます。

以上でございます。ご清聴ありがとうございました。

(拍手)

○富田会長 井出課長様、本当に素晴らしいご報告をありがとうございました。大変、本当に細かいところまで行き渡っている、素晴らしい報告だったと思います。本当にありがとうございました。

それでは、引き続きまして、田村委員にご報告をいただきたいと思います。かなり画期的な内容だと思いますので、ぜひ、よろしくお願いたします。

○田村委員 資料5としてクリップで綴じられているものを、皆様ご用意いただけますでしょうか。ではスクリーンをご覧ください。学校での医ケアについては、約5年ぶりに文部科学主管による「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議」が平成29年10月から平成31年3月までの間、設置されました。私は全ての学校の教員を代表してとして入りました。その検討会議の最終まとめが2月に出たところです。

その後、都道府県及び政令指定都市宛に3月20日付で、この最終まとめを添えて関係通知が発出されましたので、そこも含めて御説明をさせていただきます。

この会議ですけれども、これまでは名称が「特別支援学校における」とあったものが、今回は「学校における」に変わっています。「特別支援学校における」というところも、実際には肢体不自由特別支援学校が主に担ってきたところの「特別支援」がとれて、「学校」という大きなくくりになりました。資料にありますとおり、検討会議の構成員には看護、医療、教育、そして、都道府県教育委員会を代表して北海道教育委員会担当者、そして市町村教育委員会を代表して豊中市教育委員会担当者が入られました。

この会議の過程で、私は学校を代表して意見陳述の機会をいただきましたので、四つのことを校長としてお話をしました。

1点目として全国の公立学校で校種に応じて同じ範囲の医ケアが、保護者に頼らず対応できるようにするためのシステム整備が必要だと申し上げました。これは、全

種別の特別支援学校が加盟する全国特別支援学校長会を通じて、全都道府県の実態把握と意見集約をしたところ、ある県でできる医ケアが、ある県ではできなかつたりとか、システムが大きく異なつたりなどの状況がみえてきました。公立学校として転校できることになっているのです。ところが転校してみた先では、同じような医ケアに関する学校対応ができたり・できなかつたりしているのです。また、ある県では全て看護師が医ケアをやっている一方で、一切教員がやっていない県もありました。教員がかなり入っているところもありました。また、医ケアを行うかどうかの決定を県教育委員会が行っていて、校長が伝達するのみのところもあれば、大綱を定めた上で、各校長の判断で行っているところなど、実はさまざまなのです。保護者の視点からみれば、転校したときに同じレベルの医ケア対応が用意されなければ、大変困ってしまうことでしょう。間に入った学校も医ケアをやってあげたいのですけれども、前の県と同じようにはできないということもありますので、ぜひ広域行政の視点から文部科学省に考えてもらえたらということをお願いしました。

そして、2点目は「絶えず範囲のリストを改訂できるシステムを！」ということです。例えば東京都教育委員会では、医療的ケア実施要綱を都が定めて、その中身を各学校が地域の実情に応じて詳しく規定しているわけですがけれども、数年前から別表をつけて、その中で医ケアの範囲を絶えず改訂するようにしました。文章で書いているものだけでは読み取りが難しいこともあり、別表を絶えず改訂するようなシステムにしていかないと、現実に追いついていかないではないかということです。

3点目として看護師の養成・求人段階から学校教育とのかかわりをとの意見です。看護師には実務経験も必要ですし、ドクターが常駐しない場所で医療行為を行いますので、東京都教育委員会でも看護師を新規採用するのではなくて、病院本部などから移っていただく形をとって補充・配置しているのです。今、医療的ケアの増大とともに、看護師の人材ニーズがすごく高まる中では、看護師の確保が難しくなってきました。実際に働かされている看護師に聞くと「学校という職場を想定していなかった。」という方がたくさんいらっしゃいます。さらに「医師がそばにいて、指示のもとで動くことに慣れているので、まるで学校がイレギュラーのように感じる。」という意見も聞こえてきます。そこで、養成・求人段階から、学校でお子さんが、日々成長するための健康基盤を支えるやりがいのある仕事ということを早い時期から実習などで経験してもらって、「こういう仕事先も自分のキャリアプランの中では、いつかあるかもしれない。」「いつか携わってみたい」という意識を育てる取り組む必要を感じるのです。そのためには学校自身も例えば看護師の養成段階から学校を開放するなど、貴重な人材を確保するだけではなくて、育成にもきちんと貢献する必要があるのではないかとこのところも併せてお願いをしたところです。

4点目は、職層研修システムということが必要だろうということで、学校の組織の中で、看護師とそして実務に携わり始める段階から校内で指導的な立場の段階、さらに

都道府県の中で指導的な立場を担う段階、こうした段階に応じた役割も必要なので、これは単に県に任せるではなくて、ブロックや広域型の指導的な看護師の研修などがあるといいのではないかということもお話をしてきました。

更にもう一点お伝えしました。医ケアということが、なかなか関わらない人には分かってもらえないという悩みを保護者からよくお聞きします。都道府県、国、そして学校、それぞれが医ケアということを日常の中で啓発活動をしていかないと、医ケアという言葉と内容や意義、そこにかかわる人、お子さんと保護者の状況が伝わらないのではないかということもお話をしてきました。

この後で2枚のスライドで、最終まとめ本文の前半・後半の中身のポイントをお話しします。ここにはっきり書き込んでもらわなければ、それぞれ都道府県、区市町村の担当者は、医療的ケアに関するニーズのある保護者とお子さんに応えたいとの熱い思いを持っている方がたくさんいるはずですが、しかし、根拠がなければ予算確保も含めた施策推進は難しくなります。具体的に書き込んでほしいと強く申し上げてきました。先ほど会長から思い切った内容だと言っていたのですけども、幾つか注目すべき中身の含まれたものが出ました。

では構成ですが、巻頭の「はじめに」では、ここに至る経過の中を踏まえています。1番目のところでは、医ケア児の教育の場ということですが、小・中も想定ということがはっきり示されました。そして、その準備をすべきだということです。2番目のところでは、学校における医ケア児に関する基本的な考え方について「大きな意義がある」と。つまりお子さんにとって、医ケアというのは社会的にも、それから自分の健康面という点でも教育的に学びがあって、もっと広く言えば、周りのお子さんにとってもそれは大事なことなのだという、「医ケアの積極的な捉え」です。そして、関係者の役割、医療の関係、保護者との関係などを、保護者の役割も含まれたものが巻末に役割分担として書かれました。

そして、「リーフレットでわかりやすく」という点は、こうした中身が誰でも分かりやすいようにということで、東京都教育委員会作成のリーフレットが一つの例示として紹介されています。こういうものがあれば、保護者に医ケアが学校で特定行為を誰がやるのか。特定行為というのは、どういうものなのか。そして、学校で開始するためには、どのような手順があるかなどを説明することで、保護者の不安感をかなり解消できるのではないかということです。

3番目では、教育委員会における管理体制のあり方ということで、運営協議会を置く。そして総括的な管理体制を構築してガイドラインを策定すると。それから看護師を配置するとき、学校という現場の特性と留意点。そして区市町村教育委員会への支援。つまり都道府県だけではなくて小・中学校等に拡大していく中で、区市町村教育委員会への支援というのも、今回の報告で明記されたことは大きなことです。こうした中では、呼吸器も一律対応で、呼吸器は保護者の付き添いなど一律的な対応をし

ないということが明記されています。

4番目では、各学校はどうするかというところで、医ケア安全委員会を置いて看護師、あるいは特定の教員だけがやるのではなくて、チーム学校として教職員全体が医ケアについて基礎的理解を踏まえてチームメンバーの一員としてやっていくのだということが明記されています。組織体制の整備、そして専門性に基づくチーム体制です。このチームには当然、看護師も指導医も入ってくることになります。

特別支援学校には、個別の教育支援計画というのがありますけれども、医ケアがあるという特別なニーズのあるお子さんには、こうした支援計画が必要だということが示されています。

そして、最終まとめの後半では、認定従事者に関することも示されています。5年前の法制化により違法性阻却ではなくなり、医療職以外の方がやれる状況が生じたことにより前回の検討会議のまとめが公表されたのですが、ここでは認定従事者が特定行為を実施する上での留意点をさらに詳しく書いていますが、前回と異なるところは、前は特別支援学校での実施が大前提でした。しかし今回は、小・中学校等での実施も想定していますので、原則として小・中学校では看護師が行う。けれども看護師だけでなく教員もバックアップにあたる。例えば、ともに確認し合ったりとか、準備行為が入ったりとか、その後の健康状態をみとったりなどということも含めて示されています。実施上の留意点、そして、小・中学校等で実施する場合の留意点が示されています。

6番目では、特定行為以外の医ケアを実施する場合の留意点が書かれています。ここでは教育委員会の方針に基づいて、その上で個々に判断ということです。例えば呼吸器だから一律に保護者の付き添いとするのではなくて、呼吸器のお子さんでも、例えば外したときにどの程度の時間が可能か。あるいは通学するにしても、呼吸器を着けたお子さんが家から学校まで車で5分のところに住んでいるのか、1時間のところなのかなど、個々の状況が違うわけですから、個々に即して最大限可能なことは何なのかを考えられるように、一律的な判断をしないということが書かれています。

7番目は、医ケア児への生活援助行為の医行為該当性判断ということで、こう言う場合は何に該当するか否かという判断があったときには、文部科学省としても事例を収集するし、何かあったら、それを集めた上で厚生労働省に文科省が繋がるパイプとなって照会をして、判断していきますということも書かれています。

8番目の研修機会の提供のところでは、看護師着任時研修が必要である。そして指導的立場の看護師向けの研修も国あるいは都道府県などでやっていくということも示されています。

そして、これが大変保護者からは注目を受けていました検討項目ですが、校外における医療的ケア。校外というのは遠足や社会科見学もありますし、宿泊を伴うもの（移動教室、修学旅行）も含めて校外学習になります。学校を離れてということですから

ども。いつもの状況と違うということで、原則は看護師ということですが、さまざまな条件を整えば、認定従事者が行うことも不可ではないというところも注目すべきところです。原則論としては看護師になっています。そうした場合に、専用車両に乗れるか、スクールバスに乗れるかという事は個々の判断であることが示されています。

最後の災害対応というところですが、災害対応は、このまとめの中の中心議題ではないのですが、災害時の不安というのが大きいとの意見があり、追加された項目です。停電時の電源確保等も含めた緊急対応を想定していくことが大切だということです。

以上が各節の内容説明ですが、改めて最終まとめの注目すべきポイントを確認します。まず、小・中学校等を含む全ての学校へということ。そして、教育面・安全面での大きな意義がある。そして、保護者の付添いについては、真に必要と考える場合に限るよう努めるべき。「真に」という点に注目を。一律的ではないということ。やむを得ず付添い協力を求める場合も、代替案を検討する。あるいは付添い等を行うときは、その理由や見通し、いつまでなのかをきちんと説明する責任があるということです。役割の中には、全教職員、そして医師には校医、指導医、主治医の3種類。そして、保護者の役割も示されています。都道府県教委のところでは、先ほどの個別検討を強調しています。一律ではだめだと。区市町村教育委員会や管下の小・中学校等支援ということも、今回盛り込まれています。

そして医ケア実施システムとしては、学校配置型、そして小・中学校等で実施になったときに、医ケアのお子さんが学校に何人いるかということや、学校の立地等を踏まえ、教育委員会で直接雇用した上で、学校にチームのメンバーを派遣する型や丸ごと医療機関等に委託して行うということも可能だと示しています。学校としては安全面、そして看護師の不安を解消するということで、チームの学校の一員として看護師を孤立させないということも書かれているところです。

この最終まとめに込められたスピリット、ここからは私の言葉です。「学校での医ケアは大きな教育的意義」、そしてもう一つが、全ての学校種の学校が校種に応じて実施していくのです。つまり「行う・行わない」ではなくて、「どのようにやるか」の時代に、このまとめを経て、あらたな時代に進んでいくのです。

そして、「学校での授業が可能なお子さんに」。訪問教育で自宅でこそ、あるいは病院でこそ教育が成り立つお子さんがいるので、そのお子さんの授業の尊さを否定するものではありません。一方で学校でお友達と授業を受けることが可能なお子さんもいるわけですので、そうしたお子さんには一層の通学支援の検討・工夫が必要であるということです。

そのためには例えば東京都教育委員会では、スクールバスではなくて看護師を同乗した専用通学車両でお家から真っすぐ来るのをやっているということで、このまとめの

中に言葉として例示が入っています。そして保護者の付添いについては、付添いはやむを得ないということではなくて、縮減へ最善を尽くす、そして「呼吸器も例外ではない」というこのことが、この中から読み取れるところです。

この最終まとめは、2月28日に文部科学省のホームページに掲載されました。最終的には3月20日に文部科学省からの通知が本まとめを添付した上で、初等・中等教育局長から都道府県教育委員会に発出されています。これは東京都であれば都立学校にということです。東京都で言えば都立高校も都立学校なわけです。そして域内の区市町村にという文言も明示されていますので、小・中学校や区立の特別支援学校も含めて、あるいは幼稚園も管轄している区市町村教育委員会もあります。政令指定都市も、知事から教育委員会の管轄していない私学・国立も含めて、つまり全ての学校を網羅する形で、この通知が出されています。このまとめを受けて、「小・中学校等を含む全学校におけるケアを整理した。その趣旨を十分に理解し、適切な対応をしましょう。」ということがはっきり示されました。ですので、今回の通知では看護師がやる特定行為を教員がやっても構わないと明示されましたので、「前回の通知は廃止する」ということも鑑文でふれられていますので、今回の最新の通知を根拠にしてほしいということになっています。

以上でございます。

(拍手)

○富田会長 田村委員、素晴らしいご報告を本当にありがとうございました。

それでは、これから討議の時間にさせていただきます。皆さんの中で、質問、あと、ご意見等ありますでしょうか。もし、よろしければ、ぜひ、皆さんの認識をちょっと深めるためにということで、ぜひいただければと思います。よろしく願いいたします。いかがでしょうか。

どうぞ、よろしくお願いいたします。

○早野委員 どうも。NPO法人かすみ草の早野です。

田村先生、素晴らしい報告、大変感動いたしました。それで、医ケアバス、高齢でも医ケアバスに乗っていらっしゃる方がいらっしゃるのですけれども、誰を乗せるかと。全員が乗れるわけではないので、その選び方というのが、果たして難しいのだろうなど思っているんです。先生のところでは、どういった基準で、その順番といたしますか、決めていらっしゃるのか教えていただきたいのですけれど。

○田村委員 まず、車椅子が2台ぐらい乗れるものなので、バスというとスクールバスと混同しますので、専用車両と言っていますが、一人目のお子さんを、例えば区境あたりで乗せて学校まで最短経路で真っすぐに来ます。そうすると短時間で来られるからです。学校までの間でもう一人乗せられるお子さんがいたら乗せてきます。看護師さん一人で、二人のお子さんが通うようになれば素晴らしいことです。基本的にはこのようにお二人位を乗せて、専用車両というワンボックスよりもう少し大きいような

車両を動かしています。

光明学園では、昨年3月までに5台が運行できるようになりました。1台毎にお家に車両を配車するにあたり、まず車両を契約する教育委員会と相談しながらになります。その上で看護師さんが最寄り駅で乗るということになりますので、きめ細かくやる必要があります。

そして、そのお子さんをどう乗せるのかというところ、今のご質問なのですけども、専用通学車両乗車の判断には6観点がありまして、保護者に開示しています。例えば、安定した今の状況があるかどうか。ここのところで不安定になっていけば、その方は、今すぐ乗せるということはないと。まず、生命・安全を大事にしていくなどということで、そして、学校に入りたてのお子さんに関しては、まず学校生活に慣れることを優先します。保護者が付き添って学校内でのお子さんの様々な状況を見てもらってからにしています。この6観点の中で総合的に判断していますことをお示ししています。

これは、専用通学車両の最初に乗ってくる方です。途中で乗る方は、そのコース上でもう少し基準を緩くして、乗せられそうな方がいたら乗せるようにしていますので、そこも保護者にお話しています。というのは最短経路を短時間で学校まで来ること、間で医ケアをやらなくて済む可能性が高いからです。

もう一つお伝えしているのは、この観点を踏まえて総合判断の上、順に確実に乗せていくことで、安全運行の実績を積んで、2人目、3人目につなげていけます。個々のお子さんがどうこうということはお話しません。ですけれども、恣意的ではなくて、6観点での総合判断を大切にしています。学校看護師や、医ケア担当者や、校長などが入りながら、そして時には指導医の助言も受けながら乗車の総合判断をしています。この観点の整理には指導医も当然見ていただいていますので、その中で決めていきますからご安心くださいという説明をしています。

もう一つは、一人目の保護者が乗ったから、なんであの人はとか、ずるいじゃないとらないでくださいと。特別支援学校での医ケアがここまで積み上がってきて制度が整ってきたのは、保護者と学校が協力して、一人のお子さんも事故なく来たからなのです。初めての車両が来て、一人目の方がいよいよ乗るときも、運行しますという話ですから、誰々が乗りますということは、名前を公表しない。見かければ一目瞭然なのですが。そのときに、保護者の皆さんにお願いしたことがあります。「優しくそっと見守ろう」と。初期は待機が二十何人いたのが、今は10人ちょっとまでの待機者が激減してきて、車両も間もなく7台目が走るどころです。順に乗れてきています。その説明をしたときに、親御さんが皆、頷いてくれたので、ある一人のためではなくて、より多くの人を通えるために6観点の中で総合的に判断していきますと。一人目に乗れなくても、二人目、三人目と広がっていきますということです。今回は観点のリストを持ってこなかったのが、次回、お示しできたらと思っております。

○早野委員 はい。ありがとうございました。

○富田会長 どうも、早野委員、田村委員ありがとうございました。

本当にこのことは、もうすごく、いろいろな特別支援学校で話題にはなっていますが、まず本当に、田村委員のお話があったように、学校と、あと親御様が、いかに協力してやっていくかというのが、一番やっぱり、そのお話が進んでいくことになるのかなというふうには思っております。

ほかに、何かご意見、あとご質問等ありますでしょうか。

柳町委員、よろしく願いいたします。

○柳町委員 葛飾区の柳町と申します。

新宿区の井出課長さんに質問させていただきたいのですが、医療的ケア児の連絡会についてなんですけれども、こちらでは、新宿区の基幹相談支援センターにコーディネーターを配置して、連絡会の取りまとめを行うというふうには書かれているんですけれども、この基幹型の相談支援センターがどんなところなのかというところだとか、あと、その連絡会の会の方々が、ここに行政機関とか、それから、いろいろな民間の事業所さんとか、あと当事者もオブザーバーとして参加されているということなのですか、どのぐらいの割合で連絡会が構成されているのかというあたりを、ちょっと教えていただければと思います。

○井出委員 今、基幹型の相談センターの話がありましたけれども、新宿区は、恐らく東京都下でも珍しい、直営で区の職員が相談員として配置をされております。多くのところは、育成会さんですとかに委託されているところが多いかもしれませんが、新宿区は直営でやっているというふうな形の、区役所の障害者福祉課の中の一エリアというふうな形で、非常勤職員5名で今、運営をしているというふうな形になってございます。

コーディネーターに関しましては、職員が研修を受講いたしまして資格を取ってという形の中で、その職員が基幹相談センターと連携をしながらというふうな形で対応しているというふうなところでございます。

それから、2点目の構成メンバーでございますけれども、都のほうの関係機関ということで、先ほど障害者福祉課、それから健康部、それから子ども家庭部というふうなところの部門と、それから、通所事業所ですとか民間のほうの、例えばお名前を出していただきますと、ノーサイド新宿@Leafさんですとか、それから居宅介護事業所のえがおさん。こちらの新宿区のほうは、子ども総合センターに発達支援係というふうな、あいあいというふうな施設を持っていますので、その担当の方と。

それから、医療関係では、訪問看護ステーションのベビーノさん、で、教育関係のほうでは、新宿養護学校のほうを所管します教育支援課というふうなところがございまして、そちらのほうというふうな形になります。で、当事者も、先ほどのお話でしたとおり父母の会というふうなところが二つ来ていただくという形になっているとこ

ろでございます。

メンバー構成に関しましては、大体約19名というふうな形のメンバーの中で、区のほうの関係機関が10名、保健の関係のほうは、こちらのほうで言うと区の関係に関しましては、と、それから区のほうは、やっぱり3分の1、それから関係事業者の方が3分の1、それから残りのところが当事者、これはオブザーバーという立場で参加をしていただいていますけれども、当事者の父母の会の方というふうなメンバー構成になっているというところでございます。

これはまた一応、今現在まだ、これを固定ということではなくて、いわゆる会の中の開催の趣旨に合わせて、講演会というふうにする場合に関しましては、今のところの想定では、慶応大学病院のほうの先生に来ていただくとかというような形で、そのメンバーに関しましては、そのときのテーマによってオブザーバーの方とか、そういった方を呼ぶメンバー構成ですので、そのあたり臨機応変に変えていきたいなというふうな形で、今現在は考えているというところでございます。

○富田会長 どうもありがとうございます。

ちょっと、実は私もちょっと同じようなことをお聞きしたいところがあって、今ちょっと話に出てきたのですけれども、その構成メンバーの中に初めからドクターを入れなかったというのは、何か意図とか、あと逆にお願いしにくかったとか、何かそういうようなところはあるのでしょうかね。実は多分、各地域で協議の場をやるに当たって、医師を入れるかどうかというのは、多分、各自治体によっても、ちょっと言い方が悪いですけど悩みの種みたいなのがちょっとあって。医師会の先生に声をかけても、理解があるかどうかわからないし、地域でよくわかっていらっしゃる先生がいらっしゃるのであれば、お願いをしたいけれども、どういう形でお願ひすればいいかわからないしということで、ちょっと悩んでいらっしゃるところも多いのではないかと思いますけれども。言いづらいところも多分にあるかもしれませんが、言える範囲でということ。

○井出委員 医師の先生を目の前にして、こういうことを言うのは何なのですが、お医者様のことですね、当然、費用もということで。今回の補完に関しましては、関係機関というふうな形になりますので、ネットワークの中で、無償で参加をしていただいているということになります。当然のことながら、お医者様を呼ぶと1時間単価で何万円というふうな形になるので、ちょっとその部分に関しましては、講演会の際には、当然、いわゆる費用面は対応するのですが、今後、年4回やる中で、定期的にその先生のほうには参加をお願いしてというふうな形の中に関しては、やっぱり、オブザーバーで参加している保護者の方からは、かなり情報提供というふうなところの不足点をかなり訴えられておりましたので、そういった退院後の医療的な部分に関しての情報も、そういった場で提供していただければというふうな形の、かなり要望が出ている部分があるかと思っておりますので、今後の課題として、お医者様のほうの常時の出席

というのも検討してまいりたいなというふうなところでございます。

○富田会長　すごい正直なご意見をいただいて、皆さんも大変役に立たれたのではないかと
いうふうに思います。

ほかに、何か、ご質問とか、ご意見等ありますでしょうか。いかがでしょうか。

どうぞ、吉澤委員。

○吉澤委員　くれよんの吉澤です。

田村先生にお伺いします。先ほど特定行為以外の医ケアということで、呼吸器装着のお子さんたちも一律に判断せず、可能な限り付添いをなくすまたは最低限減らしていくという話だったかと思うのですが、くれよんで訪問しているご家庭も呼吸器を装着したお子さんを育てていらっしゃる方たちが多く、いつごろになったら付添いが例えば30分でも免除されるだとか、具体的な話を皆さんとても待っていらっしゃいます。例えば、日中離脱できるお子さんたちもいらっしゃいますし、24時間外せないお子さんもいらっしゃって、特にその24時間外せないお子さんに関しては、非常にハードルが高いとは思いますが、見通しとしてはどんな感じなのか教えていただけますか。

○田村委員この最終まとめは、国としてのこれからのあり方を示すものですので、このあり方が、今、東京都も含めて都道府県、そして、その管下の区市町村に示されてわけですが、一方で、東京都教育委員会は、この最終まとめが出る前から、かなり検討されています。呼吸器のお子さんの学校生活を想定した「呼吸器管理モデル事業」を昨年度立ち上げて、昨年度は光明学園1校だけ指定を受けて実施してきました。ですので、最終まとめとは切り離して聞いてください。

光明学園でのモデル事業は結論的に言いますと、お母さんが1日家において学校で付き添わなくていい日も何日かありました。段階的にやっていって、この事業が入るまで学校でやっていたこととお話しします。授業を少しでも欠かせたくないという親の献身的な努力で、呼吸器のお子さんは、学習を積み上げてきているのですが、一日中付き添う中で保護者は、駅のATMに短時間行って帰ってきたいとの思いもよく分かりましたので、学校の専用携帯電話をお渡ししてご自身の携帯電話と二重の安全対策をとった上でどこまで可能なのかという試みを教育委員会の決めた範囲内でやっていたのです。その後このモデル事業指定があったので、完全に授業一校時分、付き添いを外れたりとか、半日外れたりとか、少しずつ広げながら、看護師さんがローテーションでしっかり入ることで、親御さんが家において待機することができるようになってきました。

ただし、初めてこのロングタイムで保護者が付き添いを外れる日は、ちょうど指導医が来ている日に、緊急時の相談ができるように等も考えながら細かいステップを踏んでやってきました

もう一つは、教員のことです。教員は単にこの看護師がいて親が離れられるじゃなく

て、何かあったときに看護師さんと呼べる体制ですので、このモデル事業では、看護師を特に一人多く配置してもらったのですけれども、看護師さんと呼ぶという行為は、授業中に教員が異変に気が付くということが大事なのです。

教科指導のお子さんは、毎時間、指導の先生が変わります。非常勤の講師の先生も教えたりするわけです。親がいない中での不安もあります。指導医とも相談をして、呼吸器のメーカーさんをドクターに紹介してもらいました。メーカー3社に来てもらって、ドクターと一緒に解説してもらって、カットモデルを見たりもしました。管が折れるということは圧が高まるし、どこかで管が外れてしまえば、圧が下がってしまうということで、どういうエラーが出るのか。そして実際には、私もつけてみましたけれども、呼吸器をつけると、日頃は自分勝手な呼吸のリズムをやっているものが、機械的にやるのと、しっかり体に酸素を入れるのは、かなり強く入ってくる事を初めて実感して、ああ、こういうものをお子さんはつけているのだということと、あと、ドクターからは、めったに壊れないことも教わりました。

DOPEというチェック順位があって、機械のエラーは、DOPEで最後だよと。それより機械を気にするのではなくて、お子さんを診ることが大事だと。機械が壊れたかどうかではなくて、お子さんをまず診てイレギュラーを判断して看護師を呼ぶという研修や呼吸器に触ったり、仕組みを知ったりという機会を通して、親御さんが付き添っていなくとも、緊急時に看護師を呼ぶことにも教員が不安感をなくなるように取り組みました。

モデル事業の中で、何回か親が離れることを、複数のお子さんでやりましたけれども、呼吸器のお子さんがたくさんいる中で、全員にはそれはできていません。

モデル事業に伴い加配していただいた看護師さんを活用しながらです。これも大事な一歩だと思っています。時期がいつかとは言えないのですけれども、初めて1日家にいられたとお母さんが言うようなことが、実は実績として今、積み上がっているところでございます。

以上でございます。

○富田会長 どうもありがとうございました。

本当に、今まで少しとまっていた時間が、確実にこう、前に進んでいてという、今、現在に入っていて、ここでやっぱり大事なことは、大きな事故を起こさずに次へ進むということは非常に大切なので、余りあせるというよりは、確実にできることをやっていってということが重要だということと、あと、全国的にこのような根拠ができたというのはすごく大きくて、それによって、いろいろな小・中学校とかへも交渉、場合によっては高校とかに交渉とかというのもできるようになったということが、すごく大きなことだと思いますので、本当に今回、田村委員からご報告いただいたことというのは、東京から見ても、あと全国から見ても、本当に画期的なことで、自治体に対する影響というのはすごく大きいのではないかなというふうに、私のほうは思い

ます。

あと、ほかにご意見。小川委員、よろしく願いいたします。

○小川委員 西部訪問看護事業部で平成29年度から医ケア児も事業の対象となり、動ける医ケア児のお子さんの課題が、たくさん見えてきています。自治体で医ケア児の協議会がつくられるようになってきたのは、非常に喜ばしいことなのですけれども、多分、行政としたら、何らかの成果が、協議会ができたことによって動いてきたという実感が持てると、あれもできない、これもできないじゃなくて、一つずつ積み上げていくことが、すごく大事なのかなと思っています。そのときに動ける医ケア児は、やはり、お子さんは皆さん発達するので、保育園に入れる、一時保育でもいいから、少しずつお子さんと交じっていくというのが大事だと思っています。富田先生が、保育園のこともちょっと書かれているのですけれども、富田先生の経験の中で、医療的ケアのあるお子さんにどんなことをすれば保育園に入れるか。看護師さんを置くとかそういうことだけじゃなく、支援者がどんな視点、あるいは保育園とどう連携してとか、あるいは市町村とどういうふうに連携してという、何か経験で感じていただけることがありましたら、ちょっとお話しいただきたいなと思いますが。

○富田会長 なかなか難しい質問ではありますけど、非常に重要な質問ありがとうございます。

僕自身は、ちょっと今回、やや曲がった言い方をしまして、親御さんの、お母さんの社会参加問題のところに、ちょっと絡めて保育園というふうに入れましたけれども、本当は何が言いたいか。本当に一番言いたいことは、ご本人にとって保育園というのはすごく重要だと。特に、歩く医療的ケア児の場合は、将来、いろいろな可能性を持っていて、社会人として社会に参加できる可能性が十分あるお子さんだと思うのですね。それで、そのために、早期から本来あるべき集団生活を送ることが非常に重要なことだというふうに思っています。それがなくて、やっぱり、例えば小学校になれば普通の小学校にいきなり行くとかというのは、やっぱりなかなか難しいですし、保育園とか幼稚園とかで、一般のお子さんと集団生活を送ること自体が、ご本人にとってもいいですし、あと、周囲の障害を持たないお子さんにとってもすごく意義があることなんじゃないかなと。もしかしたら、そういうことをやることで、日本の将来を変えるのではないかと思うぐらい意義があるというふうに思っています。

ですので、そういうちょっと大きな観点から、そういうお子様を地域のほうで受けとめてもらいたいなというふうに、僕自身は思っているという。ちょっと余り答えになっていないかもしれませんが、そういうふうに思っています。

○田村委員 よろしいですか。

言葉の問題ではないと思いますけど、「歩ける医ケア児」と「歩く医ケア児」、「動ける医ケア児」と「動く医ケア児」という言葉があり得ます。私は動けるというこ

と、歩けるということはすばらしいことなのです。ややもすると「何で歩いてしまうのだろうか」という、困ったというニュアンスが言葉に入っていないかということ、いつも自分を戒めています。動けるすばらしさというのは、動けないお子さんから見たら、何とまぶしいことなのだろうと思っていますので、動ける医ケア児や歩ける医ケア児をどう支援していこうかというところで、お話が進んでいくといいなというところを、皆さんに共通理解していただけたら嬉しいです。動いてしまうから困っているのではなくて、動けることを目指して、いっぱい授業しているのだけれど、なかなか動けないお子さんがいる中で、行動力を持っているということは、私はすばらしいことだと思っていますので、そこを大事にしていきたいと思っています。

以上です。

○川上委員 東京都医師会ですけれども、私自身、東京都医師会としては、これ、団体が大きいので、地区ごとで話が変わってくると思いますけれども、例えば私、渋谷区におりまして、まだ渋谷区はこういう協議会はできていないのですけれども、私個人、学校医をしている中で、学校医や保育園医をしている中で、いろいろやっぱり相談を受けます。やはりまだまだ、保育園の中で、保育士さんはもちろん健常児しか診たことがない人が多いですし、それから、看護師さんでも、実は保育園に配置されている看護師さんが、小児病棟の経験のない人も多いのですね。そういう中で、例えばいきなり気切があいているお子さん、歩いて、すぐ命にかかわらないよと言われても、そういうお子さんを受け入れてくれと言われると、すごくハードルが高いんです。

でも、例えば私が関わっているところでは、導尿が必要なお子さん、こういう子だったら、看護師さんに研修に行ってもらって、やれるようになれば、何とかできるよね。それから、いざとなれば、園医のところ連れてきてもらってもいいし、私が行ける時間なら行ってもいいよというような、やはり先ほど医者と呼ぶのは大変だとおっしゃって、頭は痛いのですけれど、でも、やはり地域の中で、園医、校医をしている医師というのがついていますので、そことやっぱり連絡は密にとっていただけると、やはり動きは全然違ってくると思うのです。

ただ、私の地域でも、実は医療的ケア児のお子さん、いないわけではないのだけれど、どのぐらいいるのかというのが、実は私自身知りません。特に大きい病院があるこの23区内ですと、その病院の近くに住んでいる。主治医はそっちに在るといって、地元の実は学校や保育園を管理しているほうの医師に、つながりがないのです。そうすると、いきなり、はい、保育園に入りたいんです、うちの子、こうこうこうなんです、入れてくださいと言われても、園医も全く知らないところで、看護師さんは、怖いから、ほとんどの人は怖いから、できれば避けたい。怖くなければ受け入れるよねというようなこともあるので、そういった意味で、入園や入学の前に、やはり地域の中にも相談できるような医療機関を持っていただいていると、やはり話は進めやすい

かなというのがあります。

それから、本当に、一つ一つ積み上げてというのは確かにあることで、例えば、20年前、30年前だと、例えば心臓病のあるお子さんを普通の学校で受け入れるというのは、これまたとんでもない話だったんですね。ですけれども、今は随分、状況をきちんと管理指導表を使ったりとか、近所の中でのかかりつけ医を持つとかということを通して、普通に学校に入っていますし、その子たちのプール指導も普通にやれるような方向に動いています。なので、そういう意味では、私たち医師の側も、ハードルが高いと言われるのは本当に悲しいことなのではすけれども、そういうことではなく、関わっていただけらいいなと思いますし、地区医師会としてもそうですし、また東京都医師会としても、できるだけ学校医や園医が受け入れる気持ちを持っていけるように、研修会とかをこれから進めていきたいと思っています。なので、きっとお母さん方は、我が子が、今、多分全てですから、早く、全てと思うでしょうけれど、今までになかったことを進めていく中で、田村先生のところのように、画期的にやっていらっしゃるところというのと、健全なお子さん、そういう中でも今、健全なお子さんを受け入れているところでも、発達障害児も受け入れていますので、結構、先生方も大変です。

ですから、そういう中でも、一つ一つ、お一人お一人、積み重ねていくことで、最終的には、地域でみんなで見えていけるような、お子さんに合った、ニーズに合った保育、教育ができるような体制を整えていただけらなというふうには思っております。すみません、まだまだ夢のような話ですけど。

ただ、あとは、一番のネックとして、小児科医が圧倒的に少ないです。ですから、そういった意味での難しさというのは多々あると思いますけれども、それはまた医療のほうとしても、学生教育から始まって、小児科医をふやす。それから、医療的ケア児に対する、こういう教育との連携だとか、そういったこともできるような医師をふやすというようなことを、私もここで勉強させていただきましたので、広げていきたいと思っていますので、ぜひ、一緒にやっていっていただけたらと思います。

○富田会長 どうも、小川委員、あと田村委員、あと川上委員、本当にありがとうございます。

まず、ちょっと、僕も話飛ばしたところでいくと、今のお話を考えも出ましたけれど、まず、各自治体でどれだけ医療的ケアのお子さんがいらっしゃるかという、まず把握が、いろんなことをやっていく上でとても大切かなと思いますし、自分が今関わっている三つの市に、この協議の場に関わっていると。そこも全て、まずは、その実数把握から始めましょうということで始めてくださっているの、そこから全てが始まるかなと。今、新宿区の井出さんのお話からも、そういうことがまず、それから全てが始まっているかなということは何えるかなというふうに思います。

それでは、本当に、ちょっと尽きないところではあるのですが、お時間のほう

が来てしまいまして、すみません、ちょっと時間を少し超過させていただいて、非常に重要なことですので、させていただければと思います。

次に、庁内の各関係部署からの情報共有をいただければというふうに思います。本当に、すみません、教育庁様の和田主任指導主事様から、お話をいただければと思います。お時間気にせずに、よろしく願いいたします。すみません。

○和田幹事 ありがとうございます。東京都教育委員会から、口頭で情報提供を行います。

都立高等学校等における医療的ケアを検討するということについてお話ししたいと思います。これまでも都立高等学校等においては、障害がある生徒が入学選抜を経て入学はしております。障害がある生徒が入学した場合、必要に応じて施設のバリアフリー対応やICT機器を配備して、高校生活を過ごしてもらっているわけですが、昨年度からは、非常勤の介助職員も配置しまして、学校生活の支援を行っております。

ところが、医療的ケアについては、特別支援学校と違いまして都立高等学校等には医療的ケアの実施体制がありません。現在、医療的ケアを必要とする生徒は保護者の方に付添いを依頼して、医療的ケアを実施していただいております。

そのため、今年度より、初めて、都立高等学校等において医療的ケアが実施できるかという検討を始めることになりました。具体的には、東京都教育委員会の、医療的ケア運営協議会において、そこに特別部会を設けて、今後、都立学校等で医療的ケアをどうやって行うかということの検討を開始、始めるということとしました。以上、情報提供でございました。

○富田会長 本当にありがとうございました。

本当に、いろいろなところで教育の場がどんどん変わって、本当に、今、私、ちょっとお聞きして、実感しております。本当にありがとうございました。

あと、ほかに何かありますでしょうか、ご報告等々は、よろしいでしょうか。

それでは、以上で、本日予定されていた内容は終了となります。ご報告のお二人には、本当にご多忙の中、講演を準備していただき、本当にありがとうございました。皆さん、改めて拍手をお願いいたします。本当にありがとうございました。

(拍手)

○富田会長 また、委員の先生方には、進行にご協力をいただきまして、本当にありがとうございました。冒頭にありましたが、医療的ケア児の支援に関する取組、さらに実態の・・・とかの通知などの動きも、ここに来て加速しております。今年度も医療的ケア児の支援に関する取組がされるよう、連絡会を運営できればというふうに思っております。

では、ご協力を、本当にありがとうございました。

それでは、事務局にお返しいたします。私の不手際で、本当に時間を超過してしまつて、本当に申し訳ございませんでした。

○田中課長 富田会長、どうもありがとうございました。

それでは、こちらのほうから、ちょっと時間が過ぎていて申しわけないのですが、一つ、医療的ケア児のコーディネーター研修の関係を報告させていただきますので、よろしく願いいたします。

○白木課長代理 それでは、すみません、資料6をごらんください。押しておりますので、簡単にご説明をいたします。

東京都医療的ケア児支援者育成研修とコーディネーター養成研修についてということになっています。ことしの3月に、30年度第3回の会議がありまして、そこで30年度の実施の状況というのは既にお伝えしているので、ここでは今年度の予定になりますので、簡単にお伝えします。

まず、1をごらんください。こちらは、支援者育成研修というもので、これは医療的ケア児の支援にかかわる関係機関の方々、さまざまな多様な職種の方に対して、基本的な理解を促して行って、支援者としての人材育成を図って、支援の拡大を図るというものになります。

今年度の日程と場所だけなのですが、ここに書いてありますように、11月、12月に実施予定でございますので、ぜひ、ご活用いただければと思います。ちなみに、昨年度は、29年度よりは、多分いろいろな動きを受けてかなと思うのですが、保育関係のご参加の方が、前年度よりは多かったかなという印象がございます。

2の、医療的ケア児コーディネーター養成研修です。これは、先ほど会長のお話にも出てきて、小児総合医療センター様のほうに委託という形で実施しているものになります。これは、支援を総合調整する者を養成することが目的という形になっております。（1）のほうは、平成30年度の実施結果ということで、下にありますが、76名養成した形になっています。先ほどお話が出ましたが、若干は既に、他県に移られたような方も出ているような状況がございます。

地域にいるコーディネーターに、どうやったらアクセスしやすいかということで、今回、養成しましたコーディネーターさんの情報を、各自治体様のほうには情報提供をさせていただく予定でございます。それとともに、医療的ケア児のコーディネーターの所属する事業所名とか連絡先を、東京都のホームページに掲載するというので、今いろいろ準備中でございます。そういったところがございます。

あと、（2）のほうは、今年度の開催予定になっています。こちらにありますように、講義が10月末、演習が12月と1月に予定という形になっておりまして、会場は、都立小児総さんの予定になっています。どちらの研修も募集の実際とかが決まりましたら、東京都のホームページ等にてお知らせいたしますので、ぜひ、ご活用いただければと思います。

すみません。簡単ですが、以上になります。

○田中課長 コーディネーター研修のことでした。

それでは、本日の予定でございますけれども、これで全て終了したところでございます。ご報告をいただきました富田会長、また、新宿区井出課長様、また田村委員様には、本当ありがとうございました。あと、ほかの委員の皆様にも、貴重なご意見等を多数いただきまして、ありがとうございました。

今、会長のお話のほうでも出ているところでございましたけれども、ここに来て各自治体、各区市町村の動きも、かなり出てきているところもございますので、今後も地域の、またさまざまな取組について、情報交換を進めてまいりたいと。また、その医療的ケア児の支援の輪が、少しでも広がるように努めていきたいというふうに考えてございます。

それでは、これで閉会といたします。本日は、誠にありがとうございました。

(午後 8時36分 閉会)