

平成29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

平成29年7月5日
東京都福祉保健局

(午後6時30分 開会)

○瀬川委員 それでは、定刻になりましたので、これより平成29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会したいと思います。

本日は、お忙しい中ご出席いただきまして、誠にどうも有難うございます。私、福祉保健局障害者施策推進部障害児・療育担当課長の瀬川でございます。本連絡会の事務局を務めますので、どうぞよろしくお願いいたします。

着座で説明をさせていただきます。申しわけございません

まず初めに、本連絡会の開催に当たりまして、障害者施策推進部長の高原よりご挨拶を申し上げます。

○高原部長 皆さん、こんばんは。私、東京都福祉保健局障害者施策推進部長、高原でございます。第1回東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会、その立ち上げの日でございますけれども、その開催に当たりまして、ご挨拶申し上げさせていただきます。

大変お忙しい中、また、この夜の時間帯にかかわらずお集まりいただきまして、まことにありがとうございます。また、日ごろから都の福祉施策にご協力をいただいておりますこと、この場をかりて御礼を申し上げます。

東京都のほうは、まさに今の知事の言うダイバーシティ東京ということで、まさに共生社会実現に向けて我々は日ごろから施策を推進しているところではありますけれども、特に障害児の問題、障害児とその保護者が住みなれた地域で安心して生活していくためには、その取り巻く環境と子どもの成長段階や、その特性に応じた適切な支援が適切な量、時期に提供される体制が必要だというふうに思っております。

この本連絡会の立ち上げの経緯というのが、まさに昨年行われました児童福祉法の改正で、初めて「医療的ケア児」という言葉がその法律の条文の中に入り、また、障害児福祉計画の策定が自治体に義務づけられたわけでありまして。我々も医療的ケア児の問題については、今年度に向けての予算要求の中で、従来行っていた重症心身障害児の施策対象の中に、医療的ケア児も含めるべく充実を今年度、図ったところであります。そうはいつても、実際に運用していく上では、法の目指しているところの保健、医療、福祉、関係機関との連携、連絡調整、この体制の整備が必要だと、そういうことでまさにこの委員会を今回立ち上げさせていただいたわけでありまして。まず、この連絡会を通じまして、医療的ケア児が地域で適切なサービスを受けて、かつ親御さんも安心して生活できるような施策の推進に向けて、どうぞご協力をいただきたいと思いますというふうに思っております。

また、奇しくも私どもの部、局もそうですが、今回、障害者の障害福祉計画が、今、第4次の計画がありますけれども、この29年度で改定の時期を迎えるということでございますので、ここで頂戴した意見も含めて、そういったところにも十分反映してまいりたいというふうに思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

○瀬川委員 本連絡会でございますけれども、今の部長の挨拶にもありましたように、昨

年の児童福祉法の一部改正によりまして、いわゆる医ケア児が適切な支援が受けられるように、各自治体において保健、医療、福祉等の連携措置に努めることとされたという状況でございます。これを受けまして、医療的ケア児の支援に関します関係機関の連絡調整、情報交換を図ることを目的に、都で設置することになりました。

本連絡会の協議事項でございますけれども、配付中の資料2のところに設置要綱がございます。その中の第2というところに書いてあります。内容といたしましては、医療的ケア児の支援に係る関係機関相互の課題や情報共有、また、連携強化、そして、支援の方策に関することなどとなっているところでございます。

また、同じ設置要綱の第7にございますけれども、この本連絡会の会議並びに議事録、また、資料につきましては公開とさせていただいておりますので、ご承知おきをよろしくお願いいたします。

お手元には本日の連絡会の次第を配付させていただいておりますけれども、内容につきましては、これに沿いまして進行させていただきたいというふうに考えます。

なお、本日の終了時刻でございますけれども、午後8時半を予定にしております。

それでは、進めてまいります。

まず初めに、本日ご出席の委員のご紹介をいたします。

委員の構成につきましては、設置要綱の第3の中に委員の構成というところがございます。この規定により、保健、医療、障害福祉、その他の関連分野の有識者、また、関係機関の職員の中から委嘱をさせていただいたというところがございます。

それでは、お手元の資料1に委員名簿がございますので、その名簿の順番に沿いましてご紹介をさせていただきます。後ほど委員の皆様方にお話をいただきますので、ご紹介に当たっては所属とお名前のみのご紹介とさせていただきます。よろしくお願いいたします。

まず、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務医長、富田直委員でございます。

東京都医師会理事、川上一恵委員でございます。

訪問看護ステーションくれよん管理者、吉澤奈津美委員でございます。

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、大瀧潮委員でございます。

社会福祉法人むそう法人本部、瀬佳奈子委員でございます。

NPO法人かすみ草ケアサポートかすみ草責任者、早野節子委員でございます。

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相談支援係長の等々力寿純委員でございます。

続きまして、都立光明学園統括校長、田村康二郎委員でございます。

世田谷区障害福祉担当部障害施策推進課長、竹花潔委員でございます。

羽村市福祉健康部障害福祉課長、野村由紀子委員でございます。

葛飾区健康部金町保健センター保健サービス係長、寛美紀委員でございます。

多摩府中保健所保健対策課統括課長代理（地域保健推進第一担当）、早田紀子委員でございます。

私、障害児・療育担当の瀬川でございます。よろしくお願ひいたします。

続きまして、東京都の幹事を紹介いたします。

まず、医療政策部地域医療担当課長の久村でございますけれども、本日、関係会議がございまして、そちらに出席しておりますので、本日、欠席させていただいております。

続きまして、保健政策部保健政策課長、鈴木和典でございます。

少子社会対策部事業推進担当課長、鈴木祐子でございます。

少子社会対策部保育支援課長、柳橋でございます。

教育庁都立学校教育部主任指導主事（特別支援教育推進担当）、島添でございますが、本日は欠席しております、代理といたしまして、特別支援教育課課長代理（特別支援教育企画担当）の岩崎が出席しております。

障害者施策推進部地域生活支援課長、西脇でございます。

以上でございます。どうぞよろしくお願ひしたいと思います。

次に、配付資料の確認をいたします。お手元の資料をご確認ください。資料につきましては1から6、プラス参考資料をおつけしております。まず、資料の1番目につきましては、本連絡会の委員名簿でございます。続いて、2については連絡会設置要綱、3は医療的ケア児の「生活」を支えるためのという資料でございます。4につきましては、医療的ケア児を地域で支援するための協議の場の設置状況について、5は医療的ケア児に関する現況調査結果概要でございます。資料6は医療的ケア児への支援についてという資料、プラス、児童福祉法改正関係資料として参考資料をおつけしております。以上の配付資料について、抜け落ち等がございましたら、事務局までお声をかけていただければと思います。不足はないでしょうか。――ありがとうございます。

本連絡会でございますけれども、お手元の資料2にあります連絡会設置要綱に基づいて設置、開催をしているものでございます。この設置要綱の第5の2をご覧いただきたいのですが、こちらの規定によりますと、本連絡会の会長につきましては委員の互選により選任するとなっているところでございます。そこで、事務局からの提案ではございますが、本連絡会の会長につきましては、医療的ケア児に大変造詣の深い都立小児総合医療センターの富田委員にお願いしたいと存じますが、いかがでございますか。

（拍手）

○瀬川委員 ありがとうございます。それでは、会長につきましては、都立小児総合医療センターの富田委員にお願いしたいと思います。

それでは、これ以降の進行につきましては、富田会長、よろしく願いいたします。

なお、協議・意見交換の（１）といたしまして、「医療的ケア児の生活を支えるために」というテーマで、富田会長に事前に講演をお願いしておりました。これは何かと

いいますと、これからの医療的
ケア児に関連しました協議・意見交換に先立って、この新たな医療ケア児という概念につ
きまして、委員の皆様にご一定の共通理解を持っていただくために、事前をお願いした
ものでございます。

それでは、富田会長、どうぞよろしく願いいたします。

○富田会長 それでは、皆さん、どうぞこれからよろしく願いいたします。

これからお話をさせていただくお話は、もう臨床の現場ですごく知っていらっしゃる
という方もいらっしゃるれば、また、これからいろいろ知っていただくという方もいら
っしゃってということで、まずは共通理解ということで、お話をさせていただければ
と思います。よろしく願いいたします。

○瀬川委員 パワーポイントの資料ですが、実は、こちら側からこちらの壁面のほうに映
すものでございますので、等々力委員、早野委員は、お椅子を別に用意していますの
で、少々お移りいただいてもよろしいでしょうか。あとの委員の方々は、ちょっと椅
子を傾けるなどしてごらんいただければと思います。

○富田会長 それでは、よろしく願いいたします。

今、高原部長から話がありましたとおり、昨年というのは非常に、医療的ケア児とい
う言葉の意味では大変大きな動きのあった年でした。いわゆる障害者総合支援法及び
児童福祉法の一部を改正する法律というのが昨年の６月にできまして、そこで医療的
ケア児というのが初めて法律に明記されたということが、非常に大きなトピックとし
てありました。

その際に、かなり政府としても力を入れているというふうに感じられたのは、関係３
省（厚生労働省、内閣府、文部科学省）と５局長・部長より、医療的ケア児の支援に
関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進についてというものが交付当日
に通知されて、これが、官僚の方にお聞きすると非常に異例だというお話なんですけ
れども。また、６月以前に、事前に各都道府県、指定都市が厚労省に一斉に招集され
まして、管内市町村周知のための説明会というのがその年の３月行われました。これ
には私も参加したのですけれども、今まで本当に全く動かなかったものが、本当に大
きな動きを見せているんだなという、そういうような感慨を持ちました。

これは資料の中にも入っているものなんですけれども、これが先ほど述べた法律の内
容です。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、体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなけ
ればならないと、ちょっと短縮しましたが、こういうような内容です。これはどうい

うことかという、自治体の医療的ケア児への対応が努力義務規定になったということになります。ただし、罰則があるわけではありませんので、対応の内容については各自治体に委ねられています。

それでは、それに対して私たちは何がどういうふうに対応できるのだろうかということが、今回のこの連絡会の課題なのかなというふうに思います。

まず初めに、「重症児」、「超重症児」、「医療的ケア児」という何度かこういうところで出てくる言葉について、皆様とどうということかというのを一度確認したいというふうに思います。

重症児というのは、ほぼ福祉的な意味合いでいくと重症心身障害児と同義であって、もう30年以上使われている大島分類の1から4というのが定義になります。これは簡単に言うと、重度の運動能力の障害と重度の知的障害を合併したという患者様で、制度的に言うと、肢体不自由身体障害者手帳1・2級と、療育手帳、東京では愛の手帳というのですが、愛の手帳2度以上の合併ということになります。

今までの福祉制度に基準はこういうもので、以前からこういうような小児在宅医療のイメージがあったと。ただ、その一歩以前からこの制度、大島分類の1から4から外れる方もいて、それが非常に大きな問題になっていました。小児在宅医療の現場では、必ずしも重症児が重症心身障害児というわけではなくて、どうということかという、経管栄養、気管切開、口鼻腔内吸引、導尿、在宅人工呼吸器などの医療的ケアの有無が非常に重視されて、現場では大島分類なんて知らないよという方もたくさんいらっしゃるというのが現状です。医療的ケアのない重症心身障害児は必ずしも重症児の印象を持たない。例えば、寝たきりだけでもお食事は食べるし吸引の必要もないという患者様の場合、病院で入院していても、余り重症児という感触を持たないという場合もよくあります。医療的ケアの程度が在宅での介護負担、あと、入院病棟での介護の仕事量、看護の仕事量、あと、学校現場で要注意度に直結するという事で、むしろ、医療的ケアの程度をよく表現する手段というのが必要とされて、それが超重症児スコアというものになります。

これが超重症児スコアというものですが、これはもともと、病院に入院した患者様の、それだけ手間がかかるよと。その分ちゃんと保険点数をつけましょうと、病院の収入になるよとということにつけられたスコアです。ただ、この内容がかなり現実の介護度の高さに反映されているということで、かなり一般的に使われたり、行政でも使われるような形になってきています。

運動機能が座位までという条件は、超重症児スコアの保険点数をつける上であるのですが、判定スコアとして、介護の内容がいろいろと点数化されています。例えば、レスピレーターというのは人工呼吸器ということですがけれども、人工呼吸器の管理は10点、あと、気管切開をしている方は8点、あと、例えば、経管栄養をしている方というのは5点です。胃管栄養とか、あと、腸に管を入れる方もいらっしゃいます。そ

ういう方は5点です。例えば、ほかには、導尿をされると5点とか、あと、体位交換を1日6回以上する人は3点とか、そういう点数をどんどん足していきまして、25点以上は超重症児という名前がつきます。10点以上は準超重症児というふうに名前がつきます。先ほどの大島分類と大きく異なることは、知能について記載がないということです。だから、知的には全く正常の方でも、超重症児スコアという点数がつくと、超重症児になりますし、準超重症児になります。ただ、先ほども述べましたとおり、重度の下肢体幹機能障害であることが超重症児スコアの前提になっていることは現実であります。

それでは、医療的ケア児というイメージを持っていただくためにということで、この方を出させていただきました。このお子さんは、今言う重症心身障害児でもありませんし、超重症児からも歩けてしまうために外れてしまうのですが、写真当時、3歳の女の子です。見てもわかるとおり、一見普通の女の子に見える。歩けるし踊れるし会話もできるというお子様ですが、実際には大きなご病気を抱えています。原病としては、ヒルシュスプルング病という病気と先天性肺胞低換気症候群、あと、低血糖を持っていらっしゃいます。ヒルシュスプルング病というご病気は、先天的に腸を動かす神経が欠如して腸閉塞とかを起してしまうと。ですので、このお子さんは大腸全体がこのご病気に冒されていて、大腸を全部切っています。小腸も一部切っているという状況のお子様です。あと、先天性肺胞低換気症候群というのは、眠ると呼吸を休んでしまうという病気です。ですので、ちょっとわかりにくいですが、実は、この子は首に気管切開をしております。あと、リュックのように背負って見えるのは、これはおしゃれでやっているわけではなくて、この中に中心静脈栄養のポンプを背負っています。その中で、中心静脈栄養のポンプが、チューブが胸のところに入っているという形になっています。低血糖もあって、1日何回か血糖のチェックもしなくてはならない、そういうような患者様です。ですので、小児病院の消化器科と、あと、地域の訪問診療の先生が主治医でいらっしゃって、訪問看護ステーションも入っています。先ほどのスコアだけを見ると31点になります。医療的ケア児の典型だというふうに思われる患者様なんですけれども、この子は今まで制度の狭間におりまして、レスパイトをしたくても、レスパイトというのは社会的入院で、いわゆる重症児のお子さんなどには欠かせない制度だと思うのですが、そういうような入院できる施設もありませんでしたし、デイケアで預かっていただくところもなかったということで、さらに、この子が小学校になったときにはどうなるだろうということで、この時点では非常に教育体制の不安もありました。

こういうお子様は本当に次々と生まれていて、それは色々なところで、統計資料でわかるところがあります。

まず、子どもの死亡数の減少というので見ていきますと、これは日本全体なんですけれども、1990年から2015年の四半世紀の間に、ゼロ歳から14歳までの死亡

者数は1万600人から3,600人ということで3分の1と。その中の多くを占めるゼロ歳から4歳に関しても約8,000人から2,600人ということで、やはり3分の1ということで、大幅に減少しています。これは、少子化といえども、それだけでは当然説明がつかなくて、小児の医療の高度化ということを感じていると思います。

それで、その高度化を反映した結果、こういう形になっているのですけれども、在宅人工呼吸器を必要とする小児の患者数というのは爆発的にふえておりまして、上の水色のグラフが一番その総数を示して、いわゆる小児、20歳未満を示しているわけですが、これは、平成17年から平成27年の10年間で264から3,069まで、10倍以上にふえているということになります。これは、いわゆる在宅人工呼吸器の管理料というところから調べたもので、本当に非常に急激に数がふえていることを示しています。

これは在宅人工呼吸器なんですけれども、在宅人工呼吸器は10年前にあった呼吸器と本当に様変わりしています。この三つは10年前ぐらい前にあった人工呼吸器で、見るからに人工呼吸器が、本当に一般の人から見るとさわるのがはばかれるような感じの呼吸器なんですけれども、この10年の間に大きく人工呼吸器も見た目が変わってきていて、こういう感じですか。下の二つが今現在現行で使われている人工呼吸器なんですけれども、見た感じもかなり親近感がわくような、そういうふうな以前に比べると抵抗感がなくなるような呼吸器に見た目が変わってきています。

この呼吸器が実際家庭の中に入って、こんな形で生活の中であって、これは先ほど出てきた女の子のお家です。夜間は人工呼吸器をつけていなくてはいけないと。それは、眠ると呼吸をとめてしまうからで、あと、吸引も気管切開をしているので必要というようなことで、ベッドサイドに必要なものがコンパクトにまとめられていると。モニター等もベッドサイドに置いてあります。その中で人工呼吸器はどこにあるかという、これですね。一見本当に溶け込んでいますけれども、人工呼吸器がこういう形で家庭の中に置かれているという時代になってきています。

それでは次に、医療的ケア児の範囲について、皆様にちょっとお話をさせていただこうと思います。

医療的ケア児の範囲についてですけれども、世田谷区のほうで、むそうさんとの共同事業で、平成27年7月に報告された区内の在宅医療を必要とする医療的ケア児の実態ということアンケート調査されております。そのときに使用した定義というのが、かなり医療的ケア児の範囲を示すのに非常にいいのではないかと考えております。その定義とは、医行為とは異なり、日常生活に不可欠な生活援助行為であって、長期にわたり継続的に必要とされる以下のようなケアを指すということです。気管切開、人工呼吸器、吸引、エアウェイ、在宅酸素、経管栄養、胃瘻、中心静脈栄養、導尿、腹膜透析、尿道留置カテーテル、あと、ストマ、ストマというのは人

工肛門ということですね。それとあと、腸瘻等ということです。

東京都事業において定義した、これは訪問事業に関してですけども、そこでも今年度、それまでは大島分類の1から4というのが基準でした。そういう方しか対象ではなかったのですけれども、今年度、多分先ほどの法律に基づいて医療的ケア児に範囲を広げまして、そこでは、先ほど言った超重症児スコアの項目に準拠しています。先ほど言った(10)と(14)、これを見ていただくと、姿勢の修正を3回以上と体位交換を6回以上というのを除いた項目に入る患者さんの場合は医療的ケア児というふうに考えて、これから訪問事業のほうが入れるということになりました。そういう意味でも、いろいろなところで医療的ケア児ということの対応が大きく変わってきているかなというように思います。

次に、在宅の医療的ケア児の数の想定について、お話をさせていただきます。

これは、いろいろなところでいろいろな数字が出ていますが、大分似たような数字が出ています。

まず述べさせていただくのは、2014年に兵庫県全体で調べられた統計があります。そこでは、20歳未満の在宅患者が734人おまして、年齢20歳未満の人口は1万人当たり7人と。総人口1万人当たり1.3人という値が出ています。2014年の埼玉県の場合だと、18歳以下の在宅医療を必要とする小児が702名、年齢18歳以下が人口1万人当たり5.5名、総人口1万人当たり1人というような値が出ています。先ほど述べさせていただきました世田谷区の統計によりますと、18歳未満で127人以上、年齢18歳未満の人口1万人当たりで10人、総人口1万人当たりで1.4人という数が出ています。

また、すみません、こちらのほうの資料には載っていないので、追加でやったのですけれども、平成28年度の文部科学省による特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果についてというのでは、特別支援学校の生徒が8,116名、公立の小中学校が766名に医療的ケアがあるということで、合わせて8,882名いらっしゃるというふうに出ています。

さらに、2013年に、医療報酬の在宅患者料のビッグデータから推測される小児在宅医療的ケアを要する児ということで、これは実はいろいろ漏れはありそうなんですけれども、中心静脈栄養、気管切開、人工呼吸器、経管栄養、自己導尿、あと、在宅酸素ということで、20歳未満で1万2,665人、年齢20歳未満人口1万人当たり5.6人、総人口1万人当たり1.0人となっております、少なくとも東京都には総人口1万人当たり1.0人以上いるというようなことが推測できると。大体、東京の人口は多分日本の人口の10分の1ぐらいというふうに考えておりますので、それで考えると、1,300人とか、それぐらいの数は少なくともいるだろうと。

ただ、実は、これはかなりの少な目に見積もった値で、どうしてかということ、文科省の特別支援学校の医療的ケアで出ている患者様というのは、これは多分すごく正しい

数が出ていると思うのですが、その中の3分の2は実は吸引なんですね。吸引している方というのはみんな経管栄養をしているのかなというふうに思うと、実はそんなことはなくて、経管栄養をしている方はその中の4分の1なんですね。ですので、8,882名のうち4分の1は経管栄養、3分の2が吸引ということで、実は、吸引はなかなか拾うのが難しいと。管理料にも出てこないし、いろんなところのデータでもちょっと出にくい。病院のところでも出にくいところがあって、多分、吸引を医療的ケア児というところで正確に足していくと、1.0人では全くおさまらないというような数になるのではないかというふうに思います。

ちなみに、世田谷区のほうで総人口当たり1.4人と出ていますが、世田谷区さんのほうでは18歳以上の方も統計を出されていて、合わせると、人口1万人当たり2人というふうな数が出ていらっしました。

あと、小児と成人の在宅医療の違いについてということで、お話をさせていただきます。

小児の在宅医療につながるまでに一つ大事なことがありますて、まず、病院から在宅へ移るに当たってということでやる会議として退院調整会議というものがあります。退院調整会議というのは、地域の方に集まっていただくのと、あと、病院のほうの送り出す側のほうが一斉に集まって、病院と家庭、病院と地域、あと、病院と生活をつなぐということで、大変重要な会議です。どういう方に集まっていただくかということ、親御さんはもちろん来ていただくのと、あと、院内スタッフのほかに訪問診療医、訪問看護師、訪問リハビリ、訪問薬剤師とか保健師さん、自治体障害福祉課・健康課、あと、相談支援専門員など、地域の支援者と共同で行っております。具体的な支援内容と、あと、役割分担を決めて、不足する支援、例えば居宅介護とか移動支援の導入とか補助の申請などができないかというようなことについて検討をしたり、あと、退院前に行うべき課題の確認を行っております。

ただ、こういうことをやっても、退院後はニーズが大きく変化します。退院直後は医療的ケアが本当に医療そのもので、一日の大半を医療的ケアに追われるというような毎日が続きます。ところが、安定してくるとケアが生活の一部になります。具体的に言うと、経管栄養という栄養をあげることは食事と同じというような形になりますし、吸引も、例えば歯ブラシなんかと同じような、生活の本当に一部になってくると。そうなってくると、親御様のほう、あと、ご本人のほうは、ニーズの大きな変化があって、今までは特に状態を悪くしない、入院しないということが目的だったのが、いい刺激とか遊びとか、外出を一緒にみんなでしたいとか、あと、いい教育を受けさせたいというようなことが重要になってきます。

小児在宅医療の特色として、ここに述べさせていただきます。

幾つかありますが、まず、①として、複雑でまれな疾患が多い。先ほども言いましたように、ヒルシュスプルング病とか、あと、先天性肺胞低換気症候群とか、本当に小

児の実際やっている中でも、実際に出会ったことがないというようなご病気が本当にたくさんあると。さまざまな病気を合併している場合も多いということで、紙だけを見ると本当に恐れ多いというような感じになってしまう場合も多いのですが、実際に状態把握のために会っていただくと、本当にこういうお子さんだったらぜひ支援してあげたいなというふうに思っていたことが多いいのではないかと思います。

あと、成人と異なって、年単位の長期にわたることが多いということです。成人の在宅医療はやはり悪性腫瘍の末期ということが多くて、短い方だと数日の方もいらっしゃいますし、長い方でも数カ月という方が多いです。ですが、小児の場合は年単位であることが圧倒的に多いということです。もちろん、中には緩和医療の方とか、13トリソミー、18トリソミーというような重度な染色体異常で、短い方もいらっしゃいます。

次ですが、自宅に帰ることで病院では見られなかった発達の伸びや反応が見られるということです。これは、医療者が退院前には予想できなかった大きな発達を得ることも少なくはなくて、本当に寝たきりのまま終わるといふふうに考えていたような患者様が歩き始めたりとか、何かしら意思表示をするようになったりというようなことが多く見られます。そういうことで、遊びやかかわりの重要性というのは非常に大きいということになります。

次に、発達・成長・ケア内容の変化が大きいということです。これは、ご本人の変化だけではなく、家族状況とか、あと、ごきょうだいの変化もありますし、あと、親御さんの病気とかおじい様、おばあ様の病気というようなことがあったりとか、あと、ご本人が成長して学校年齢になってくると学校に通い始める。それでなくても、幼稚園とか保育園とかに行きたいというようなことが出てくるということで、刻々とお子様と家族のニーズが変化していきます。そういうことで、体制・支援の見直しが非常に重要であるということです。

次に、体制・支援の見直しの中心となる地域連携のコーディネーターに誰がなるかという大きな問題があります。これは、介護保険制度によるケアマネジャーに当たる業種が、小児在宅医療の制度には残念ながらないということになります。今の現状ではできる人が行くと。特にいなければ地域の保健師さんに行っていただくというのが現状かなというふうに思います。将来的には、今は相談支援専門員さんという制度がありますので、相談支援専門員さんに可能な範囲でかかわっていただくとありがたいなというふうに思っております。

そういうようなことで、いろいろ変化するニーズに対応するためにということで、退院してからの地域カンファレンスというものも非常に重要です。これは、先ほどの退院調整会議というのが入院中は病院が主催するのに対して、これは地域が主催します。これなしでは真の地域連携は困難で、互いの専門性を尊重した顔の見える関係づくり、あと、児と家族の変化するニーズの確認、それをもとにした統一し一貫した方

針の作成、役割分担の確認、役割を遂行できているかの確認、あと、家族への医療福祉情報の提供の場等が必要になります。これも誰の主催かということになるのですが、定期的には保健師さんがする状況になっているのかなど。臨時で行う場合は、一番困っているところ、例えば訪問診療の先生とか、訪問看護ステーションとか、あと、場合によっては学校の先生もあるかもしれませんが、そういうところに手を挙げてやっていただくということになるかなと思います。

地域カンファレンスの様子を出させていただいていますが、これは学童期の在宅人工呼吸器の症例で、親御さん、訪問診療医、訪問看護師、ヘルパー、自治体障害福祉課、保健師、あと、病院主治医のほかに、実は特別支援学校の先生にも参加していただいているということで、地域カンファレンスが開かれています。

次に、医療的ケア児の中で一番重度な中に入ると思うのですが、在宅人工呼吸器児の現在の問題について、お話をさせていただきます。

増加し続けている在宅人工呼吸器の患者さんですが、医療環境、福祉、教育の状況は現状に追いついていないというのがあります。

一つ目としては、移動困難があると。呼吸器を搭載できるバギーや車椅子が必須なのですが、なかなかすぐにはつくりづらいという問題があって、バギーは自費で購入している例が圧倒的に多いです。

あと、福祉の不備ということで、階段など移動困難があっても、区市町村によって異なりますが、通院や通学、療育などに通うことにヘルパーの援助をもらうことに厳しい年齢制限があります。

あと、医療側の問題として、在宅移行支援内容、入院の制限というのがあって、周産期医療センターでも在宅移行支援が十分できている施設は限られています。また、呼吸器児の急性時対応ができる医療機関も限られており、可能でも呼吸器台数制限のため入院が難しいことがあります。療育機関でのレスパイト入院もとても難しいというのが現状です。

次は、医療・福祉資源の制限ということで、対応できる訪問診療医、訪問看護ステーションは大変貴重な存在で、居宅介護・相談支援専門員も同様です。現状では、在宅呼吸器の長期入所をすることはほとんど不可能な状況になっております。

ということで、現状では24時間監視が必要なお子様から介護者、特にお母様ですが、離れられず、自宅からの外出も困難な状況です。そういうわけで、地域の医療・福祉資源を、親御さんと相談しながら本当に工夫し、可能な範囲で導入するというのが現状です。

次に、もう少し人工呼吸器よりもたくさん数もおりますし、一般的な気管切開児等の医療的ケア児を取り巻く社会的問題になります。しかし、こちらも大きな問題を幾つも抱えています。

教育や社会資源の問題で、多くの幼稚園、保育園、普通小学校では、現状は経管栄養や気管切開児を受け入れる体制ができておりません。

医療的ケア児が集団生活を楽しむ場がなかなか見つからないというのも多くあります。

そうすると、主たる介護者のお母様が仕事を諦めざるを得ないということが多くあります。

最近、医療的ケア児とその家族からの要望に応じて、各地で医療的ケア児に対応できる児童デイケア施設が誕生しています。送迎サービスのあるところもあります。皆様知っていらっしゃるのとおり、そういうような医療的ケア児に対応できる保育園として、フローレンスさんというのも新しくできていらっしゃると思います。

あと、一方、特別支援学校では送迎バスに乗車ができず、毎日保護者による送り迎えが必要になっています。迎えについては、一部の放課後デイケアが対応しているというのが現状です。そういうことで、保育園や特別支援学校に通うために医療的に必要だというふうにこちらが思うような患者様でも、気管切開に踏み切ることができないというような親御さんも実際に存在しております。

医療的ケア児の住んでいる自治体により資源と意欲の差というのも現状ではあるということになります。

どういふことがあるかということ、例えば助成についてです。助成は、医療機器である吸引器、吸入器、モニターの購入助成について、身体障害者手帳以外でも小児慢性疾患や医師の指示書で柔軟に対応可能な自治体と、例えば、肢体不自由の手帳を持っていても交渉さえ困難な自治体もあるというのが、今はまだあります。それも、隣同士の市でそういうことがあるということも現状です。

あと、居宅介護、移動支援の内容ということで、3歳や6歳などの年齢制限の有無があるということです。また、3歳だったら絶対だめなのか、6歳だったら絶対だめなのかということで交渉の余地があるかということも、自治体により大きな差があります。

あと、医療的ケア児に対応可能な保育園、幼稚園、小中学校の有無、あと、医療的ケア児対応のデイサービスの設立支援の有無、相談支援専門員への対応、都道府県の制度を利用できるか、あと、協議会等の有無ということで、そして、児と家族の必要な情報を提供できる体制が自治体でできているかというのが大きな差があります。これはご家族によく言われることですが、窓口で医療的ケア児に対する理解の乏しさがあると、そのたびにお子様と親御様は傷つくということがよく訴えて出てきます。

地域における医療的ケア児の支援体制の整備ということで、これは具体的に厚労省のほうで、こういうことをやってくださいということで、具体的なものが出ています。その中で、協議の場の設置というのが述べられていて、これが多分この連絡会の意味なのかなというふうに思いますが、医療関係、障害福祉関係、保健関係、保育関

係、あと、教育関係というふうにあります。これらは同じ制度、同じ法律のもとで行われております。こういう形で指針も出ています。ですので、あとは自治体が医療的ケア児の理解が進むようにということで、私たちも促しが必要なのかなというふうに思っております。

ただ、明らかに変化は来ていると思います。これは、実は私たちの病院がある市が行ったすばらしい対応ということなんですけれども、この方は実は、先ほど出てきた3歳の子が成長した姿です。ことし、小学校1年生になりました。結局、発達のほうも全く正常知能で、言葉は気管切開をしているのでやや聞き取りづらいですけれども、この子であれば普通級に行かせてあげたいというふうに親御さんのほうは強く切望されておりました。

市にかけ合っただけなんですけれども、かけ合った結果、実際、普通級に決定しました。市はどのようなふうに対応したかということ、気管切開等の医療的ケアに対応するために、非常勤の看護師を、普通級なんですけれども、普通の小学校に雇いました。10時から14時の間で気管内吸引と血糖測定を施行するということを決めて、この子は無事今普通学級のほうに通っていらっしゃいます。ということで、やはり、法律というのは非常に大きいなど。これから大きな変化が出てくるのではないかというふうに、非常に大きな期待もしております。

ということで、すみません、ちょっと駆け足で聞き取りづらいところもあったと思うのですが、ご清聴のほう、ありがとうございます。今般出ている医療的ケア児のお子様です。どうもありがとうございます。（拍手）

すみません、時間が超過しているなというふうに思っていると思うのですが、本当に申し訳ありません。20分でおさまりませんでした。申し訳ありませんでした。今お話しした、本当にわかりづらいところも多かったと思うのですが、あと、実は時間の制限もあってお話しできなかった部分も多かったのですが、今お話しした中で何かご質問はありますでしょうか。あと、ご意見等があればぜひ教えていただければと思います。よろしく願いいたします。

○大瀧委員 今回対象になっている医療的ケア児というのは何歳までの方のことを対象として、私は医療のことはわかるのですが、対象「児」というと、やはり18歳ですか。

○富田会長 多分この辺は、先ほどの統計を見ていただいても、20歳未満にしているところもあれば18歳未満にしているところもあるということで、正直なところ非常に曖昧なのかなとは思いますが、多分、僕はいろんな統計を見て、18歳なのかなと思っていたのですが。

○瀬川委員 それについては事務局よりお答えします。先ほどの先生のスライドの中でも児童福祉法の抜粋が書いてあるのですが、最終的にこの児童福祉法は障害児という

ことで書いていますので、児童福祉法でいきますと、児童は18歳までになります。

- 大瀧委員 今回のこの会も、18歳までの方のことでというお話でしょうか。
- 瀬川委員 そうですね。今、この中で、医ケア児の支援が自治体に求められるというか、努力義務になった部分については、それは18歳の子に対して対応しなさいということに解しております。
- 富田会長 多分、今、大瀧委員の言った言い方は、本当に非常にわかるというか、成人以降がまた非常に難しいというところが医療的ケア児の場合は多々あるので、そういう大きな問題も抱えていることは、本当におっしゃるとおりだと思います。
どうぞ、早野委員、お願いいたします。
- 早野委員 細かいことなんですけども、最後の学校へ行っていらっしゃるお子さんの件で、10時から14時に気管内吸引と血糖値測定。看護師さんがいるのが10時から14時ということですよ。
- 富田会長 はい、そうです。
- 早野委員 そうしますと、登校から10時まで、それから、下校が15時とか、そういうふうになるのですが、その間はどうかしているのですか。
- 富田会長 どうして10時から14時になったかという、この方はもともと吸引の頻度が非常に少ない方なんです。多分、もちろん感染症とかにかかればまた別なんです。通常は1日1回から2回で済むという形で、そういうことで、お母さんとよくお話をした結果、10時から14時の間であれば吸引は十分で、今お話のあった9時から10時の部分とか、14時から15時の部分はなくても大丈夫だろうということと、あと、血糖値の測定というのをどうしても食事前にやらなくてはならないということがあって、それを囲んで時間を設定されたというのが今回の経緯になります。
- 早野委員 そうしますと、登校は、おひとりで学校に行っていていらっしゃるのですか。
- 富田会長 登校はひとりで行っていきます。学区内の学校に行っていていきます。
- 早野委員 吸引器を背負ってですか。
- 富田会長 吸引器は多分学校にあるんだと思いますが。
- 早野委員 当校のときは特に要らないと。
- 富田会長 はい。
- 早野委員 わかりました。ありがとうございます。
- 富田会長 本当に細かいご指摘ありがとうございます。言われてみればというのはちょっと思いました。確かに、もう少し細かくお話しできるようになればお話しします。
ほかにご質問、あと、ご意見等がありますでしょうか。よろしいでしょうか。
それでは、せっかく皆様にお集まりいただいておりますので、実際に医療的ケア児の支援に関して、日ごろどのような活動をされているか、また、その中でふだんお考えになっている課題等について、自己紹介的な意味合いも含めまして、委員の皆様一人一人に順番にお話をいただければというふうに思います。なお、各委員の活動の詳細

につきましては、次回の開催以降にある程度まとまったお時間でぜひご報告をいただければというふうに思っておりますので、本日は大変恐れ入りますけれども、1人3分以内におさまるようにということでご報告をいただければというふうに思います。

それでは、等々力委員からよろしくお願いたします。

- 等々力委員 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の等々力と申します。よろしくお願いたします。

私が所属している会は昭和39年に発足されて、現在では全国組織で法人、親の会が表裏一体となって、基本理念である「最も弱い者を一人ももれなく守る」という活動を続けております。そのような中、私は、守る会の法人のケースワーカーという立場として、法人の本部のある世田谷の地において、全国各地の重症心身障害児（者）のご本人及びご家族、支援機関である関係機関などからの相談業務などに当たる一方、平成24年10月から指定特定・障害児相談支援事業者として、世田谷区を中心に渋谷区、目黒区、杉並区、調布市、あとは島の方が1名いるのですが、主に重症心身障害児（者）、医療的ケア児と呼ばれる方々200名弱の相談支援を現在行っております。対象者は、基本的に呼吸器使用や気管切開をされている方など、ハイケアが必要な重症心身障害児（者）と呼ばれている方がほとんどですが、中には、医療依存度は高いけれども歩行ができたりとか知的レベルが高いと言われ、やはり医療的ケア児と呼ばれる方も数名いらっしゃいます。そのような現場で日々多く保護者の方々から相談を受けて対応している相談支援専門員の立場から、少しお話をさせていただければと思います。

在宅で重い障害、医療的ケアを持ったお子さんが生活していくに当たって、医療的な面でのサポートというのは当然重要となると思っておりますけれども、ただ、身近な地域において生活を支えていくためには、ご本人のみならず、その子を育てるご家族についての支援も当然必要でありますし、その子のライフステージを見通した縦と横、総合的、継続的なつながりの支援が必要だというのは、言われていることだと思います。特に、出生後早い段階で丁寧な発達支援が必要なケースについては、主たる介護者となるお母様が不安を抱きながらの子育てになるため、お母さんの心理的なケアも含めて医療機関、母子保健、福祉関係者などが連携する体制をつくっていくことが大切になると思います。

私たち相談支援専門員に求められているのはそれらの実現だとは思っておりますけれども、フォーマル、インフォーマルな社会資源が十分に活用できる支援システムの確立や専門的な技術などの適切な支援ツールを活用し、あらゆる関係者の力を結集した中で、個々のライフステージを見通した相談支援の充実が図られていくようにしていくことが必要だと思っておりますが、現実はそのに対応できる相談支援事業者の数が少ないということと、我々支援者としても力不足というところで、そこに向かっていないというのが現状です。そんな中、このような問題点を抱えながら日々業務に当たっ

ていますが、今回、このような連絡会が開催されて、各関係機関の方々と、相談支援のみならず、さまざまな視点から医療的ケア児についての今後の支援のあり方を検討する機会があって、そこに参画させていただけることをとてもうれしく思います。

相談支援専門員の立場から言うと、現在、国において医療的ケア児に対する支援の充実という視点からも、私も参画させていただいていましたが、厚生労働科研のほうで医療的ケア児の支援者コーディネーター育成研修のプログラムというものができました。6月にはテキストも出版されて、実際の研修も全国で展開し始められています。さらには、その相談支援専門員の方々をコンサルテーション、スーパーバイズできるようなシステムや人材育成というところの研究も、現在、厚生労働省科研で継続中です。

昨年まで私も参加させていただいた都の小児在宅医療検討部会でも同様の議論が出ていたと思うのですけれども、今後の議論の中で東京都のほうからそれらについてのお話がかしきたらあるのかもしれませんが、今後積極的な検討や実施につながっていくことを、私としては期待しております。微力ながら少しでも医療的ケア児の方々に對して適切な支援や在宅サービスの充実が図られるようにお役に立てればというふうに思っておりますので、よろしくお願ひします。

以上です。

○早野委員 NPO法人かすみ草というのは、13年前に重心の親御さん3人が理事となって立ち上げたNPO法人です。まさに重い障害を持った人たちがいつまでも住みなれた地域で暮らせるということを目標にしてヘルパー派遣をやっております。

今、私たちは、「いるか」という活動を3年ぐらい前からやっているのですけれども、超重心、NICUから退院してきて、どこにも行くところがなくて、お家で寝て、自分の顔も動かせない見える範囲のところだけ、目も見えないお子さんもいらっしゃいますけれども、そんな中で訪問で療育をできたらいいなということでボチボチ始めていて、30年度からはそれが制度化されるということで、万歳、万歳とみんな喜んで次第です。

私が今一番直面しているのは、重心のお子さんの教育と福祉と学校の連携です。学校へ行きたくてもバスに乗れない、お母さんが連れていくにもヘルパーが同乗できない、そういうところで、学校に行きたくてしょうがないけれども、どうやって行ったらいいのかというのが、毎日のようにこれが課題です。杉並区には「みかんぐみ」という重心児のお母さんが立ち上げたグループがあるのですが、その皆さんともそんな話をしています。それと同時に、卒業後のことですね。行き場がない。やはり、医ケアの方たちも同時に悩んでいるところでもあります。

○瀬委員 社会福祉法人むそうの瀬と申します。よろしくお願ひいたします。

社会福祉法人むそうは愛知県に法人本部がありまして、ずっと障害のある方の支援をしていたのですが、1999年に前身のNPO法人ふわりという団体から始まっ

て、2004年に社会福祉法人むそうとなって、どんなに障害が重たくても地域ですぐと暮らしていけるようなシステムというか、まちづくりをしていきたいということも含めて、障害のある人を中心にまちができていくということを目指して活動をしています。

その中で、2013年に東京のほうに出てきて、医療的ケア児たちの通う児童発達支援事業を、墨田区は2013年1月、世田谷区は2013年6月にスタートしました。本年度、2017年4月に品川区で、5月に立川市にできて、今は東京都内に4カ所の児童発達支援事業所を持っています。いずれも定員5名で、主に医療的ケアが必要な子が多いのですが、特に医療的ケアがあるということにこだわっているわけではないので、発達障害のある子ですとか、先ほどお話がありました、重心からある程度話せる医ケアの子までいろんなタイプの子がいる感じになっています。あと、居宅介護と移動支援のサービスも都内でやっていますので、それぞれ児童発達支援に通っている子を中心にではありますが、居宅・移動支援につきましては年齢制限なくやっている状況です。ただ、やっぱり人手不足といえますか、人材不足で、お受けしたいサービスがなかなか受けられない現状が大きくあるかなというふうには思っています。

私自身は、法人本部と書いていただいているのですけれど、今は世田谷区の児童発達支援のほうにいまして、日々子どもたちとかかわっています。やはり、児童発達支援は、病院から退院してきて、最初につながって外に行こうと思う第一歩の場所として、大体2歳とか3歳になるかならないかぐらいの子が最初に問い合わせいただくことが多いのですが、そこから保育園に向けてどうするかという課題が出てきたり、また、学校に向けてというのが大きな問題で、そこについては、バスに乗れないとかもそうですし、移動支援とかの問題も含めて、課題はどこも一緒かなというところではありますが、そこら辺で感じていることを含めて、現場での声をまたお届けできたらなと思っていますので、よろしくをお願いします。

○大瀧委員 島田療育センターの小児科の大瀧と申します。よろしくをお願いします。

東京都の方々には多方面でお世話になっておりまして、この場でお礼を申し上げます。

今回、私、島田療育センターを簡単にお話ししますと、創立56周年を迎えまして、220名の長期入所者と10床の短期入所のある、ここにも書いてある重心の医療型の入所施設プラスデイケア、デイケアというのはデイサービス、日中にお預かりする施設の青年部と幼児部、あと、訪問診療部門で成り立っています。

それで、きょう、何歳ですかと聞いたのは、本当に日本の医療の進化が、すごくうれしいことなんです、すごく寿命が延びたことによって、今、島田療育センターの長期入所者の平均年齢が50歳を超えてきています。ですので、今ここにいる子どもたちの50年後はきっとまだ元気だろうということも今感じながら、じゃあ、この子た

ちをどうやって育てていこうかなというのが、今、私たちの置かれている現状です。

今回、医療的ケア児ということなのですが、先ほど富田先生が示してくださったいろいろな医療機器が、本当にこの10年間で世の中に一気に出てくると、年々医療機器が新しくなっていて、それがどんどん都立小児病院で導入されたり、成育医療研究センターで導入されたのがどんどん世の中に出てくるのに、若干ついていけない療育センターという感じです。実際、都立病院は若い先生と若いスタッフで、新しい医療の吸収率がすごく高いですけども、やっぱり、地域の療育センターですとか地域の医療機関にはそこまでのフットワークのよくないと言ったら僭越ですが、長いこと続けてきたことを変えることが難しいという現状もあって、こんなに新しい医療が出てきた子がいっぱい世の中に出てきちゃってどうしようというのが療育センター側からの現状で、本当に勉強して、そういう子どもたちを受け入れなきゃね、受け入れなきゃねと言って、ううっとなっているのが療育センターの現状です。

ただ、皆さんがお話をしてくださっているように、子どもたちにお家での生活を味わっていただきたいし、楽しいお友達との生活もしていただきたいので、訪問診療なんかもやっていますけれども、やっぱりその中では本当に後ろ髪を引かれて、本当にこの家にこの状態で帰って行って大丈夫かというお家がたくさんある中で、ふだん、訪問看護ステーションの方ですとか保健師さんとかデイの方とかが一生懸命やってくれているので、その保障と人材育成が私は今後の課題かなというのは、よくセンターではお話をしているというところです。その点、またご相談させていただければと思います。よろしくお願いします。

○吉澤委員 訪問看護ステーションくれよんの吉澤といいます。

うちの株式会社もフローレンスというのですが、たまたまフローレンスの駒崎さんのところと同じ名前ですが、全く関係はありません。同時期、平成16年なんですけど、同じころフローレンスさんもでき上がったんだと、後から私も知りました。

うちの会社は、もともと社長と立ち上げた3人の看護師が重症心身障害児（者）の訪問看護をやろうというところから入っているので、なので、うちはとても重症児（者）が多いという状況になっています。訪問看護というのは、介護保険、医療保険両方の利用者さんがいらっしゃいますけれども、くれよんでは医療保険の利用者さんが約7割で、そのうちの小児、15歳までの利用者さんは5割を占めています。なので、とてもお子さん、また、元お子さんだった方とか、そういう方を含めると、恐らく8割くらいの方たちが、そういったきょうの話にかかわってくる利用者さんなのかなと思います。医療依存度の高い利用者さんも非常に多くて、利用者さんの中の約1割が呼吸器を使用しています。あとは、経管栄養の方は、ほぼ半分ぐらいの方が経管栄養を使っているんですけども、先ほど島田療育センターの大瀧さんもおっしゃっていましたが、本当に医療機器が次々変わる中、私たちのステーションもかなり高齢化が進んできて、若い方を採り入れながらも、そういった最新の医療

機器に対応すべく業者の方を呼んで、くれよんの中で勉強会を開いたり、あと、外の研修には積極的に皆さんは出ていってくださいということで、頭をフル回転して対応している状況です。

先ほど冨田先生がおっしゃったお子さん方はくれよんでも対応しているお子さんなのかなということで、本当に歩いて気切をしているお子さんもいらっしゃいますし、そのお子さんたちは、いずれはうれしいことに気切は閉じるのではないかとか、あと、最近、哺乳の障害、低体重児で生まれてきて、飲めそうなんだけど飲めなくて、やっぱり経管栄養が必要なのでというところで訪問看護が入って、先日入ったお子さんは双子のお子さんで、両方とも経管栄養で、1日6回の哺乳をしなきゃいけないくて、お母さん一人に対応するというところで、非常にばたばた大変だというところで、制度が医療保険で、チューブが入っているお子さんは1日3回訪問できる。毎日訪問できるし、2カ所のステーションが使えるというところの制度を利用して、毎日2カ所の訪問看護ステーションで3回訪問して、哺乳のところを手伝っているような状況とか、そういったことで、本当にそういうお子さん方がふえているなというのを感じます。

訪問看護で課題になるのは、やはり数が足りないというところなんです。依頼は多いのですけれども、最近はそのような児童発達支援の通園もふえてきましたし、なので、結構通われるお子さんが多くなってきている、小さいころから。そうすると、時間もやっぱり夕方じゃないとだめということになると、皆さんが夕方に訪問を希望されちゃうと、あいている看護師がいなくなっちゃって、なので、昼間があいているのだけど夕方はだめとか、あとは、きょうだいの方で保育園に通っているの、そのお子さんを保育園に送迎する間に留守番をしてほしいということで、朝・晩という形とか複数回訪問してほしいというケースもあるので、そういったことに対応するのが非常に難しくなっています。

あとは、やはりお子さんなので、あと、ショートステイを使う方が非常に多いので、そういった安定した経営をするというのが非常に難しい課題の一つになっていて、あとは、1回の訪問時間が長くて、入浴から始まって、排痰だとか経管栄養の注入だとか、やることがたくさんあるので、医療保険の最大時間は90分なんですけど、最大に利用して訪問すると1日4件から5件くらいしか訪問できなくて、そうすると、対応できる患者さんの数も限られてきちゃうんですね。なので、その辺がどうやってやればうまくいくかということと、あと、入院とかショートステイであいてしまった部分の枠をどういうふうに埋めていくかという、そういうところが非常に課題になってきます。

あとは、保険で賄えない希望というのが結構あって、例えば、一日留守番してほしいとか、それから、移動のときに手伝ってほしいとか、そういったところで西部訪問看護事業部とか東部さんが対応できる子はいいですけども、できないお子さんの場合に

はそういった依頼もあって、そういう一日対応できる看護師を派遣する、オプションになっちゃうのですが、なかなかそんな時間もないしというところで、いろんな希望を聞くのだけれども、なかなか制度上の問題もあってできかねるというところで、歯がゆい思いを日々しているような状況です。

ただ、今回こうやって医療的ケア児の支援会議が開かれたということで、私はすごくお母さんたちにも宣伝しているのですが、こういう会議でまたいろいろ制度が変わってくるといいねということでお話ししながら、力になればいいかなと思っています。お願いします。

○川上委員 東京都医師会の川上と申します。

私自身は小児科専門で開業しております。医療的ケア児の支援という意味では、地域に置いての医療機関が何を提供できるかという部分を担うのではないかと思います。東京都医師会でも、数年前から在宅ケアのお子さんたちへ対応できる医療機関のリストを作っております。医療的ケアの内容もさまざまで、全てを担うとなるとハードルが高くなり、対応困難という回答になってしまうので、ケアの内容に応じ、レスピレーター対応、気切のカニューレ交換ができます、経管栄養なら対応可能、導尿の子供の支援はできるというように、医療機関別にどこまでできるかというようなことまで含めた対応可能医療機関リストを作り、東京都や大学病院等に提供させていただいています。

東京都医師会で上記の医療機関リストを作成した乳幼児保健委員会での議論の中で、在宅ケアにおける問題の一つとして、感染症等で緊急入院を必要とする時の受け入れ病院が少ないことが挙げられておりました。

また、ほとんどの開業医は一人開業ですので、24 時間対応は厳しく、在宅医療、医療的ケア児への対応に腰が引けてしまいます。さらに、近年、保育園の待機児童問題から保育園の増設が相次ぎ、多くの小児科医が保育園医として今まで以上に時間を取られています。そのため、昼休みの多くの時間を保育園の訪問に、少しの時間を医師会事業（健診や予防接種など）に割かれています。時間がないということも在宅や医療的ケア児への対応が進まない理由になっているのです。

ですから、青空診療所のように、それを専門としている医療機関ならできるということになるのですが、それも先ほどの訪問看護ステーションの方と同じように、一日に訪問できる数は限られているという問題を抱えているのではないのでしょうか。中野区では、大人の在宅をやっている医師と小児科医 3 軒でチームを組んでの対応という試みも始まっているようです。同様のシステムをどこの市区町村でもできるかというところ、これがまた難しいのです。私が開業している渋谷区を例にあげます。渋谷区は人口 25 万人に対して、小児科専門医で開業している方が 10 軒なく、往診など動ける年代というところ 5 人くらいです。こうなると健常発達児が通う保育園や通常の業務だけでも手い

っぱいになっていて、医療的ケア児へ何をできるだろうかという問題になってしまうのです。そのため、この委員会でも皆様からのニーズと言ったものを伺いながら、今後、医師会としてどんな対応ができるのかを検討させていただき、今より少しでも良いことを医師会から提案できるといいなという状態です。

ちなみに私のクリニックには胃瘻を作っている子供がいます。他には、特に器具等の装着はないけれど重症心身障害児というお子さんはいらしていますが、まだベビーだから、保護者が抱いて、ベビーカーに乗せて通院してくださっていますが、大きくなったらどうしようかと思うようなお子さんは数名おります。今は、私がしている一番の支援はお母さんの希望の気持ちが萎えてしまわないように、お母さんを支えることです。幸い、大きな病院に入院していた時には、歩くことはないだろうと言われたお子さんを、保育園と連携して診させていただいて、小学校入学までに歩けるようになったという経験もあります。保育園との連携がほとんど個人のレベルで行われたことは問題だと思っています。これが現状です。

○富田会長 すみません。東京都立小児総合医療センターで神経内科と子ども家族支援部門というところに属している富田と申します。きょうは本当に、講演を聞いていただいてありがとうございました。

私たちの病院は、本当に皆様にお世話になってばかりの病院で、設立して7年がたちました。それまでの八王子小児病院と清瀬小児病院と梅ヶ丘病院、あと都立府中病院の小児科が合併してできた病院です。府中市にあります。

先ほど、大瀧委員からお話しいただいたように、当院のほうは本当にどんどんそういう医療的ケアをつくり出して送り出している病院であって、大体私が医療的ケアのあるお子さんの在宅支援をやっているのですが、院内のチームをやっておりまして、そこで対策を練って送り出しているのは、今、年間70名ぐらいおります。それで、その中で呼吸器の患者さんが15名ぐらいなんですけれども、実際には、どちらかというところ、呼吸器が何名というのももちろん問題なんですけど、内容を見ると、どちらかというところ私たちが苦労しているのは、多分、昨今の経済状況の問題とかもあると思うのですが、経済的にとか、あと、親御様がご病気を抱えているというような、そういうような、どちらかというところ介護能力の問題がある患者様の退院支援が非常に困難な状況になっています。特に、経済的な問題はかなりいろいろな問題を抱えていらっしゃるって、そのために退院がなかなかできなかつたりとか、あと、自治体によっては、先ほども言ったように、助成がされなかつたりとか手当がなかなか出なかつたりとかというようなことがあつたりということで、なかなかお返しするのが時間がかかってしまうというようなこともよくあります。

あと、全く対象的な話でもう一つあるのは、お母様のお仕事をどうするかという問題があつて、お仕事をやめなければいけないのか、それとも続けられるのかということで、かなり高学歴でキャリアを持っている親御様もふえていらっしゃるって、その

仕事をやめるかどうかということでお母様は悩むということも多々あって、そういう意味では、区部のフローレンスさんとかの活動というのは本当にすごいことだなというふうに見ていますが、まだ私たちのいる多摩地区ではそういうことはなかなか難しいということがあって、今ある少しずつ、本当にむそうさんも含めてできている児童デイケアをどう利用するかというところで、今、お母さんと一緒に頭をひねって考えているというような状況にあります。

あともう一つは、年齢が大きくなってくると、学校の問題というのが大きな問題になってきています。

こういうことで、医療的ケアを抱えるとたくさん本当に問題はあるのですが、それをここで少しでも皆さんと一緒に考えながら、東京都の政策のほうに活かしていただければというふうに思っていますので、よろしく願いいたします。

○田村委員 都立光明学園の校長の田村でございます。

東京都内には私学も含めて小中高が二千数百校あると思うのですがけれども、この中で、特別支援学校が約60ありまして、その中で私どものような肢体不自由特別支援学校は、都立18校、国立1校、区立1校を合わせて20校です。つまり、二千数百校の中で20校が肢体不自由の特別支援学校ということになります。きょうは、そこを代表してここに座らせていただいています。

肢体不自由のお子さん、全身性の方も多く、重度心身障害といわれる方、体の不自由さだけではなくて、医療的な常時の指導が必要なお子さんたちが在籍されているのですが、この20校には、小中高の児童生徒がいて、30名の小規模な学校から200名の規模まであります。学校によってこれは少し差があるのですが、在籍児童生徒の15%から40%弱のお子さんに医療的ケアを行っています。

肢体不自由の学校では、当然学校ですから、授業をきちっとやるためにあるのですが、そのための健康のコンディションを整えなければ授業に臨めませんので、以前から医療的ケアが学校の整えるべき条件として用意されています。本校では常勤の看護師2名、それから、約20名の非常勤看護師が交代で勤務して、お子さんの頻回な医療的ケアも行っています。

肢体不自由のあるお子さんですから、通学は公共交通機関では難しいですので、全都に都立学校18校のスクールバスが走っていますので、基本的にはお家の近くから全てスクールバスに乗ってこれるような体制になっています。下校にも乗っていきますが、途中で健康状態が不安定だと、学校に戻ってきても、学校に医師はいないので、ここが療育センターとは違います。ですから、スクールバスに乗る間、きちっと安全を確保するためにも、お子さんの生命の安全を優先するために、医療的ケアがバスの車中で想定される場合には、バスの乗車は現状では難しいのです。そのことでお困りになっている保護者もいることでしょう。

通学が本当に難しいお子さんには先生がご自宅を訪問するという教育形態もあるので

すが、学校に来て集団の中で教育を受けたい、さまざまな授業の展開、通常の授業を受けたいという親の思いからすると、訪問教育だけでご納得できるとは限らないというところもあって、なかなか難しいところです。

それから、肢体不自由の学校では医療的ケアをこれまでもずっと行ってきたのですが、この運営の仕方については、東京都教育委員会の主催で医療的ケア運営協議会という会を公式に持っていて、医療的ケアの専門医の方、それから、校長の代表、学校看護師の代表、養護教諭の代表、教員の代表、それから、医療的ケアのお子さんをお持ちの保護者等の代表で入られて、都立学校として一つのくくりの中でよりよい医療的ケアをどう少しでも進めていくかということ、教育委員会の主導で話しながら進めているところでございます。

概要をご説明させていただきました。以上です。

○竹花委員 世田谷区障害福祉担当部障害施策推進課長、竹花と申します。

世田谷区の取り組みについて、お話をさせていただきます。

世田谷区がほかの区市町村と若干異なりますのは、区内に国立成育医療研究センターがあり世田谷区に入院・退院をされた方で、区外から世田谷区に引っ越されてくる方が多いということがあります。世田谷区の人口が多いのとは別な理由で、世田谷区に医療的ケアの必要なお子さんが多いというような状況がまずあるかなと思います。

世田谷区では現在、重症心身障害児の通所施設が、先ほどのむそうさんのほわわ瀬田も含めて3カ所ございます。それ以外に、重症心身障害児通所という位置づけではないですけれども、医療的ケアに対応している児童発達と放課後デイの事業所が二つございます。必ずしも十分だという状況ではないかなとは思っていますが、ここ数年で少しずつ増えております。

平成19年度からは、医療、保健、福祉の関係者から成る連携機関として医療連携推進協議会という、主に、高齢者の方の在宅療養のさまざまな課題を協議する機関を設置してまいりました。さらに、平成24年度からは障害者、障害児を対象とした障害部会を設置し、医師会の先生、あるいは、成育医療研究センターの先生、あるいは、きょういらっしやっています通所施設「ほわわ瀬田」や相談支援事業所「重症心身障害児療育相談センター」など関係の方々から成る協議の場を設置して、さまざまな課題の研究、協議を行ってまいりました。

その一環として、実態を把握できないと対応もできないということで、先ほどご紹介いただきました、医療的ケアを要する障害児（者）の実態調査を、平成26年度にむそうさんと共同で行いました。この調査は、東京都の在宅療養推進区市町村支援事業を活用させていただきました。その結果、必ずしも正確ではないですけれども、医療的ケアが必要な方が何人ぐらいいるのか把握しました。また、実際に困っていることは、医療的ケアを理由にサービスを断られる、利用できるサービスはあるが量足りない、サービスを利用できる事業所が近くにない、子どもの対応で、外に出る時間が

なくどんなサービスがあるかもわからない、これらが回答として多いものでした。

世田谷区では、この調査結果や、保護者からの要望とかもございまして、この間取り組んだものとしては、どういうサービスがあるかわからない、区役所に相談に行ってもわかる職員がいないとの御意見もありましたので、医療的ケアが必要なお子さんのガイドブックという小冊子をつくりました。これは保護者の方々のご協力もいただき、先ほどの協議会でのご意見等もいただいて、十分ではないかもしれませんが、現在あるサービスの案内として作成をいたしました。

また、先ほど、退院される方の保護者が続けられないとお話もございましたが、区では、公募により選定した事業者に区の建物を無償で貸して、医療的ケアに対応する児童発達支援事業、重症心身障害児通所施設をことし2月に小田急線の経堂駅近くに開設していただきました。これは、お仕事を続けていただくために、長くお預かりをするために、居宅訪問型保育事業という、ご自宅に訪問して保育をする事業と障害児通所施設が連携して、フルタイムでのお仕事へも対応できるようスタートしたものです。世田谷区は保育待機児が大変多い、時々新聞等にも出ますが、障害児は保育園でずっと受け入れはしていたのですが、医療的ケアがあると受け入れをお断りをしておりました。保育待機児が1,000人前後いる中で、保育園で受け入れる体制を設けられないため、現時点ではベストではないかもしれないのですが、こういう形で保育園並みの受け入れができるようスタートしました。

平成30年度以降は、保育待機児の状況も変わってくる見込みでありますので、一部でありますけれども、保育園の中でも受け入れをするため、看護師の体制であるとか施設の整備とか考えているところです。

また、都立の元の梅ヶ丘病院の跡地については東京都から購入をさせていただき、障害者施設も含む保健、医療、福祉の拠点施設を整備する予定であります。その中では、児童発達、放課後デイ、障害児短期入所において医療的ケアにも対応するという事で、公募により選定した事業者と協議をしながら、まだ建物の建設はスタートしておりませんが、平成31年度開設予定で考えているところです。

この間、世田谷区では、区が直接関係しているものではありませんけれども、成育医療研究センターが昨年度、医療型短期入所施設もみじの家を開設しました。保護者の方から、短期入所できるところが近くにないという切実なご要望が来ていました。また、民間の事業所さんのほうでも医療的ケアに対応する通所施設をふやしていただいて、ここ2年ぐらいで、かなりという程度ではないですが、利用できるサービスはふえております。

ただ、課題としましては、先ほどのお話で出ましたが、相談支援事業者、医療的ケアに対応した相談等の対応ができるところが、重症心身障害児療育相談センター以外にはなく、そのあたりが課題であり、区としても何らか、対応を進めていければなというところであります。

もう一つは、今回は医療的ケア児の検討でございますけれども、既に特別支援学校を卒業されている方の中にも、重心ではない、いわゆる動ける医療的ケアの方がおります。区の中では重心対応の生活介護という施設はございますが、そこに動ける方が通所するのがいいのかどうかというところがございます。医療的ケアへの対応について世田谷区では大人についても大きな問題として考えているところです。

以上です。

○野村委員 羽村市福祉健康部障害福祉課長の野村と申します。私は、東京都の26市の障害担当課長会の代表ということで、この場に出席をさせていただいております。よろしく願いいたします。

26市の担当課長会では、もちろんお子さんの障害児のほうの話もありますが、どこの市町村も身体、知的、あと、精神、それに発達障害というような方々の福祉サービスに関しての仕事をしているわけですが、非常に大きな市町村とかなり小さ目の市がありまして、私のおります羽村市は人口でいうと5万6,000人ぐらいしかいない非常に小さな市となっておりますので、かなり都市部に近い武蔵野市さん、三鷹市さんと比べて、立川よりもどちらかというところと西寄りのほうの市町村とは、また現状がかなり格差があるなというのが現状です。

今回の医療的ケア児の関係に関しましては、先ほどお話がありましたとおり、自治体では今年度、障害児の福祉計画の策定を初めてするというようなことありまして、實際上、どのように計画に盛り込んでいこうかというような話が話題としても挙がっているところでもあります。

ただ、やはり、先ほどから出ておりますとおり、医療的ケア児のお子さん自体の受け入れがどの程度できるのかというか、医療機関が基本的に余りないところも結構ありまして、あと、訪問看護ステーションも、大人のほうは結構やるけれども、子どものほうがなかなか診られませんかというようなステーションも多い自治体もあるという現状もあります。

また、小児科の呼吸器の専門のお医者様だけではなく、小児科医の先生方も少ないというのが私のいる西多摩の現状でもありまして、實際上、医療的ケア児の方々、生活する数としては、さっきの人数割で見れば少ないかと思いますが、やはり、どのように受け入れていけばいいのかというのは、市のほうの課題でもあるのかなと思えました。

あと、先ほどお話のありました学校に関しても、今、合理的配慮の部分では、比較的少しずつ障害をお持ちの方に関してというようなことも考えなければという声も聞いてはおりますが、具体的にまだどの程度というところの声は余り聞こえてきていないところもあり、今後、障害を持ちながらも、普通級に入るといようなお子さんへの配慮ですとか、あと、先ほどの府中市さんの事例のようなお子さんがある場合にどのように対応していくのかは、障害担当課長会でも今後の議論になるところではないか

と思っています。

また、医療的ケア児に實際上出会っているかというところも一つ課題としてあるかなと思ひまして、私も實際上、余り会ったことがないというよう事情もありますし、そういうお子さんたちがいる事実というようなものも広めていく必要ですとか、あと、対応だけではなく、そういうお子さんたちが福祉的なケアを必要としているよというよう事実的なものを広めるところからやっていく必要があるのかなと感じました。

以上です。

○寛委員 初めまして、私は葛飾区から参りました保健師の寛と申します。

私は地区担当保健師として、直接患者さんや、ご家族の方とお会いするという業務が中心です。実際のところ、当区では全体で対象者が何人ぐらいいるのかの把握ができていませんでした。東京都で実施していただいた医療的ケア児に関する概況調査でどんな状況かを改めて確認したところがございます。現況調査をまとめる過程と今回の会議の出席をさせていただき、区における状況をもっと検討していく必要があると私自身感じています。

また、自治体によって、相談窓口は様々で、福祉部門と保健部門が分かれているところや、一緒になっているところとか、自治体によってかなりばらばらだと思います。病院からお問い合わせがあった場合など、今後窓口について等も庁内で調整を進めていなければならないと思います。

私自身は、現場で活動しているので、感じているところしかお話ができませんが、ご家族は日々、ほかの御兄弟のことやご家族自身の余暇活動の時間が保障されていないという現状があります。また移動支援やレスパイトの充実なども求められている中で、この会議は有意義になることを期待します。どうぞよろしく願いいたします。

○早田委員 多摩府中保健所の早田と申します。いつも大変お世話になっております。特に、富田先生がいらっしゃる都立小児総合医療センター、守る会の西部訪問看護事業部にも大変お世話になっており、ありがとうございます。皆様のご協力のもとに保健所の活動もさせていただいております。

多摩府中保健所は、武蔵野市、三鷹市、府中市、調布市、小金井市、狛江市の6市を管轄させていただいている保健所になっております。その中で在宅重症心身障害児の方への支援をさせていただいているのですけれども、先ほど寛保健師さんからありましたが、当保健所でも、どのくらい医療ケアの必要な方がいるかというところは、十分把握していないのですが、保健所として関わらせていただいている数は、事業概要によると27年度は66人、28年度は73人ということで、対象者の方、保健師が関わらせていただいている方の数も増えているような状況でございます。

また、都の訪問事業を利用していらっしゃる方も、平成27年度は37人だったのですが、28年度は45人ということで、この事業を利用していらっしゃる方の数も増えているというよう状況でございます。都の訪問事業を利用されている方々は、ま

ず最初の導入の時に保健師もかかわらせていただいています。都の訪問事業は看護師が長い時間いていただけるところで、お母様がちょっとほっと一息されたりですとか、少し何か用事を済まされたりですとか、そういうことで活用させていただいているご家族もいらっしゃいます。しかし、ずっと18歳まで都の訪問事業を提供させていただくのは難しいので、都の訪問事業が終了した後の今後の体制を考えると、各関係機関との調整に担当の保健師が苦勞しているところがあるかなと思います。今回、私もこの会議に参加させていただくことになりましたので、地域で暮らすご家族ですとか、お子様が暮らしやすいように、この会議を通じていろいろ検討できればいいと思っておりますので、よろしく願いいたします。

○富田会長 皆様、本当にどうもありがとうございました。

それでは次に、資料4をご参照いただければと思います。医療的ケア児を地域で支援するための協議の場の設置の状況について、事務局からご報告がありますので、よろしく願いいたします。

○白木課長代理 それでは、資料4のほうをごらんいただければと思います。医療的ケア児を地域で支援するための協議の場の設置状況ということで、ご報告いたします。

あと、この報告内容なんですけれども、ことしの1月に実施されました厚労省からの依頼による調査結果に基づいております。

まず、1の協議の場の設置状況ですが、東京都全体で見ますと、協議の場ありと回答した自治体が3カ所で、全て特別区になっております。ごらんのとおりという形ですけれども、あと、検討中、未定という回答も特別区に多く、協議の場なしという回答が多摩地域と島しょ地域がほとんどという結果になっておりました。

次に、2の取組、支援の状況でございますけれども、(1)の実施状況です。これについて、取組、支援がありとの回答は東京都全体では20カ所で、特別区が18、多摩地域が2カ所という形です。一方、取組、支援がなしという回答が42カ所で、多摩地域と島しょ地域に多くなっていたという状況でございます。

次に、(2)の取組、支援の主な内容になります。これにつきましては、重症心身障害児(者)在宅レスパイト事業、その他、こちらに記述があるような事業が挙げられておまして、重症心身障害児(者)を対象とした事業を回答した自治体が多かったということがございますけれども、事業対象に医療的ケア児を含んでいるという自治体もございました。

簡単でございますが、以上になります。

○富田会長 この件について、皆さん、ご質問等がありますでしょうか。

○大瀧委員 特別区というのは。

○白木施設サービス支援課課長代理(在宅療育担当) いわゆる23区です。

○富田会長 ほかにご質問はありますか。

ちょっと確認なんですけれども、協議の場というのは、先ほど世田谷区さんから話があ

りましたが、具体的にはどんな名称でやっているのでしょうか。

○白木課長代理 自立支援協議会の部会であるとか、そういったところの会議等があったかと思います。

○富田会長 どうもありがとうございます。

ほかにご質問はありますでしょうか。

それでは、なければ、次は、今度は資料5です。医療的ケア児に関する現況調査、あと、結果概要ということで、事務局のほうからご報告がありますので、よろしくお願いいたします。

○尾形課長代理 よろしくお願いたします。医療的ケア児の現況調査及び調査結果について、ご報告いたします。

本調査は、東京都における0歳から6歳までの未就学児の医療的ケア児について、現況及び支援ニーズを把握し、今後の施策展開に資する目的で実施いたしました。

実施期間は平成28年12月1日から29年1月20日まで、調査対象は、区市町村の母子保健担当保健師に対して調査票を配布し、実施いたしました。

母子保健所管は、NICU等の医療機関からの退院連絡票等、さまざまな母子保健事業を通して現場の保健師さんが医療的ケア児を把握する機会があるということから、調査対象として選定いたしました。

調査項目としては、医療的ケア児の現況として、各自治体における把握の有無、把握人数、年齢、性別、疾患名、医療的ケアの内容、手帳の所持状況、身体能力、知的能力、社会資源となります。あわせて、母子保健担当保健師による日ごろからの母子保健活動を通じた、医療的ケア児とその家族の支援ニーズや課題になります。

島しょを除いて53区市町村に配布させていただきまして、全区市町村から回答をいただきました。

調査結果を申し上げます。

53区市町村のうち、医療的ケア児の把握がないと回答した自治体は二つ、把握しているが、対象となる医療的ケア児がいないと回答した自治体が二つありました。

調査結果1です。把握人数・年齢について申し上げます。各区市町村の母子保健所管で把握した人数は657人でした。年齢は多いものから、1歳が25.3%、ゼロ歳が19.2%となっており、3歳までで8割近くを占めておりました。これは、母子保健事業を通じた把握というところで、所管の特徴が出ていると思われます。

2番目としまして、医療的ケアの内容について、申し上げます。多いものから順に、経管栄養が6割、吸引が5割、酸素4割、続いて気管切開、人工呼吸器、吸入がおおよそ3割でした。特別区では人工呼吸器装着児が3割を超えており、気管切開、酸素、吸入の使用も市町村部と比較して多い傾向がありました。

疾患に移ります。これは、把握している疾患を挙げてもらっておりまして、複数疾患を持つ児もいるため、複数回答となっております。ICD-10に準じて分類する

と、先天奇形、変形及び染色体異常が最も多い結果でした。詳しく見ると、染色体異常ではダウン症、18トリソミーなど、先天奇形では気管軟化症や咽頭軟化症などの呼吸器系、心室中隔欠損やファロー四徴症などの循環器系などが多い状況でした。

ページをめくっていただきまして、4番、身体障害者手帳の所持状況です。手帳は全体で約4割超が取得していました。年齢別に見ると、1歳では3割程度、3歳以降で6割を超えていました。

愛の手帳の取得状況です。愛の手帳は全体で6.8%が所持しており、3歳以降でも1、2割程度の取得でした。

6番目に行きまして、身体能力です。能力別に5つに分類してあります。1歳以降も運動機能が座位保持程度の児はおよそ7割を占めていました。いわゆる動く医療的ケア児は2歳以降で2割程度いました。

知的能力は、全年齢層において「理解しているか不明」が最も多い状況でした。3歳以降で知的に遅れの目立たない児は2、3割程度いました。

身体能力・知的能力の関連について見ますと、把握している医療的ケア児のうち重症心身障害児相当の児は6割の状況でした。

次のページに行きまして、駆け足で申しわけございません、9番、社会資源の利用状況に入ります。専門医が9割以上、訪問看護ステーションが8割、地域主治医は5割近くが利用していました。訪問リハビリ、児童発達支援、在宅重症心身障害児（者）等訪問事業がおよそ3割の利用でした。保育所等の利用は1割程度でした。一方で、医療機関以外の社会資源の利用がない者は全体で8.7%でした。

右のグラフは、社会資源の利用状況を年齢別に見たものになります。低年齢のうちに利用が少ない傾向があったのは、児童発達支援、居宅介護、短期入所、訪問リハビリ、相談支援事業所でした。3歳以降も4割超が児童発達支援を利用していない状況がありました。0歳で医療機関以外の社会資源を利用していない者は2割を超えていました。

10番目で、下の段になります。保健師から見た支援ニーズ・課題、これは抜粋となります。日ごろの母子保健活動を通じて保健師の立場から感じていることを率直にご回答いただきました。

対応可能な訪問看護事業所、ヘルパー事業所などが限られていることや、未就学児の移動支援サービスがない、手帳を取得しないと利用できるサービスがほとんどないなどといった資源の不足、通所施設の利用制限があり、他児とのかかわりが少なく、発達への影響が心配や在宅で過ごすことが多くして孤立しやすいなどの療育支援や集団の場の不足、家族の介護負担が大きい、保護者が孤立しやすいなどの家族支援が必要、きょうだい児のサービス調整が非常に困難、きょうだい児との親が時間が持てないなどのきょうだい児支援の必要性、サービス調整ができる専門職が不足、専用の相談窓口が欲しい、専門人材育成や運営支援などが必要などの専門人材の不足、医療機

器のバッテリーや自家用発電機などを準備するに当たっての家族の負担が大きいことや、二次避難所対策が不十分などの災害時対策等、このように多岐にわたる支援ニーズが挙げられていました。

この調整結果につきましては、6月末に各区市町村母子保健所管に情報提供を行っております。いただいた調査結果は今後の施策に活かしていくとともに、各自治体においても今後の医療的ケア児の支援に向けてご活用いただければと思っております。

以上になります。

○富田会長 どうもありがとうございました。

まさに、支援ニーズの課題とかということに関しては、今まで皆さんがお話ししてきた内容が多く含まれているなというふうに感じます。この件について質問等がありましたら、よろしくお願ひいたします。

この内容については、また多分、次回以降にいろいろなところでご検討させていただく形になるかなと思われまますので、今回は見ていただいて、次に進ませていただいてよろしいでしょうか。

○瀬川委員 事務局から、これについて、1点だけ補足をさせていただければと思ひます。

今、担当から説明したように、母子保健所管を通じて把握したものということでございます。ですので、いわゆる全数の実態がここにあるということではなくて、今現状としてはわかり得るデータとしてはこういったものが捉えられていますということになりますので、例えば、年齢についても、把握する深度であっても、それは地域によってかなりばらつきもあるのかなというふうに分析していますので、あくまで今はこういった一つの傾向というのが見られるということで、またご検討の参考にさせていただければというふうに考えております。

○富田会長 どうもありがとうございます。

それでは、次に進ませていただいてよろしいでしょうか。

次は資料6になります。医療的ケア児への平成29年度の都の取組についてということで、ご報告、ご説明のほうをよろしくお願ひいたします。

○瀬川委員 資料6をごらんください。瀬川のほうよりご説明させていただきます。

医療的ケア児も含めまして、東京都としては、障害児、また、その保護者の方々が住みなれた地域で安心して生活していくためには、お子様の成長段階、障害特性に応じたきめの細かい提供体制、こういったものをつくっていかねばいけない、そのように考えています。何分、医療的ケア児というのはなかなか支援の方策も難しいところではございますけれども、ことしは医療的ケア児の支援元年と位置づけて、東京都のほうはこれから支援を続けていくということで、資料6については構成させていただいております。

説明に移ります。

まず、現状のところ、先ほど会長からもお話がありましたけれども、医療的ケア児として国のいわゆる研究班のほうで言われているところでは、全国1.7万人ということで推計報告がございました。これは、東京都に置き直してみますと、東京都につきましては、都内約1,600人程度いらっしゃるのかなど。具体的に人口の等倍比で計算してみると、これぐらいはいらっしゃるのではないかというふうに考えているところでございます。

右のところは、先ほど再三お話のとおり、児童福祉法の一部改正がございまして、自治体における努力義務が課されたといったところです。

都といたしましては、下のところに今後の取組のところでございますが、方向性としては、医療的ケア児が適切な支援を受けられるように、2点。1点目としては、ここにもあるように、関係機関強化を進めていく必要がある。もう1点につきましては、具体的に在宅での生活を支えるためのサービスの充実、これが欠かせないと。これに対して積極的に取り組むことが必要だということでございます。

これを受けまして、29年度としては支援を三つの柱に従って行っていこうというふうに考えています。

1点目につきましては、連携の促進でございます。これは、連絡会がまさに連携の具体的な取組になってございます。保健、医療、福祉、教育等々、いろんな関係分野がより一層双方についてわかり合って。今後どうしたらいいのかということを考えていく、連携を強化していくことが大変重要でございます。

2点目につきましては、在宅支援の充実ということで、細かく分けますと、こちらの三つに分解されてまいります。これ一つ一つがこれからお話しします事業に対応してまいりますけれども、まず、1点目については、通所支援の対応力強化でございます。いわゆる医療的ケア児といっても、中には、重症心身障害児の方も当然医療的ケア児には入ってきますので、東京都としても、これまで医ケア児、重心児支援については積極的に行ってきたところでございます。ですけれども、重症心身障害児でない医ケア児という方もまあいっしょのわけですから、そういった重症心身障害児施策の対象にならない、政策の狭間ではないかというご批判もございましたので、重症心身障害児ではない方でも行ける通所について、医療的な対応を増す必要があるだろうということで、この対応促進モデル事業ということを書かせていただきました。具体的には、これは、障害児通所支援、これは重心児対象ではないところの事業所を対象としまして、例えば児童発達支援センターでありますとか、児童発達支援事業所、重心児以外の事業所を対象として、ここに看護師の加配をしていくといったものが主眼になってまいります。モデルの名前にありますように、今年度から始めて、来年度までの2カ年のモデル事業。その成果を踏まえまして、今後の展開についてはまた考えていきたい、そのように考えているところでございます。

在宅支援の2点目につきましては、早期療育支援でございます。これにつきまして

は、重症心身障害児向けに既に在宅療育支援事業という形で東京都が実施しているところがございます。一番ポピュラーな事業といたしましては、いわゆる訪問事業ということで、東部、西部の訪問看護事業部のほうから、重心児に早期療育支援ということでアウトリーチ支援を行ってきているところです。これにつきまして、今回、重心児ではない医療的ケア児についても対象拡大を今、もうしております。

もう1点につきましては、レスパイト支援でございますが、こちらにつきましても、包括補助メニューという形で、区市町村が実施する形に後方支援という形で支援をしているところがございます。この在宅レスパイト事業についても非常に今、好評で、特別区から市町村部について、今、拡大中という状況がございます。この動きを捉えて、かつ、重心児以外の医ケア児についても対象拡大をするということで、広く短期入所のニーズを満たすことは難しいのでございますけれども、いわゆるアウトリーチ型のレスパイト支援ということで、医ケア児についてサービス対象にしたいということで始めさせていただいております。

そして、最後につきましては、やはり、医療的ケア児の支援人材がまだまだ少ないといった、これまでの議論の中でもそういったご意見を頂戴していますが、なかなか知る人もいないし、支援の方策もままならない。人というのもこれからといった状況がございますので、医療的ケア児等支援者育成研修というのを本年度から始めていきたいと思っております。これにつきましては、回数としてはことし3回予定しております。毎回当たり150人規模で考えているところがございます。

この支援者育成研修といった言葉について補足させていただきますと、やはり、今は、医ケア児の支援について、まだまだどうしていいかわからないというのが実態ではないのかなと思います。ですので、内容といたしましては、あくまで地域で支援に当たる方々の基礎的な部分をしっかりここで研修したいといった趣旨になっております。具体的な対象といたしましては、例えば相談支援専門員の方であったり、通所の職員さんであったり、区市町村の方々もありますし、さまざまな方が基礎的な部分をここで受講したいということで対応できるような形で考えているところがございます。これにつきましては、これから具体的な研修会場とご案内についてはまたさせていただきますので、ぜひご興味を持っていただければと考えているところがございます。こういった3本の柱に従いまして、今後、支援に取り組んでいく次第でございます。それと、これにつきましては、今回の法改正によって、障害児福祉計画というのが、初めてこれから1期の計画をつくるという自治体においては策定年度に当たっておりますので、こういった医療的ケア児支援の内容についても東京都の計画に盛り込んでいきたいというふうに考えているところがございます。

右側のところについては、今言った話も含めまして、今現状、東京都としての支援の全体イメージということで掲げさせていただいておりますので、ご参考にさせていただければと思います。

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。

ただいまの件についてご質問等がありましたら、よろしくお願ひいたします。

○吉澤委員 レスパイト事業について聞きたいのですけれども、実際、小平市ではまだやってはいないのですが、親御さんから結構、特に守る会の会長をされている方とかが中にはいらっしゃる、その方から結構聞かれるのです。もしこういう事業があったら、くれよんさん、やってくれるのかとか聞かれるのですが、実際、どの程度これが利用されているのかがちょっとわからないので、あとは、ステーションにどの程度の収入が入ってくるのか、そういうのは、私もそういう話があったときに自分なりに調べただけけれど、なかなかネットでは調べられないような状況があって、その辺のところはもうちょっと詳しくわかればいいかなと思いました。

○瀬川委員 知る人ぞ知る事業ということで、なかなか本当にこれから始めたいという方々に情報提供が差し上げられていないんだということを今、痛感したところでございますので、私どもの局のホームページでも一応ご案内はしているのですが、その部分の情報提供をもっと密にさせていただきたいと考えているところでございます。

在宅レスパイト事業について簡単に申し上げますと、今、実人員、予算規模ではありませんけれども、ご利用されている方については315人程度ということで一応組んでさせていただいています。訪問の件数は7,500回以上を想定しているところでございます。

具体的なサービスの内容については、医療的ケアがある方々だったり、重症心身障害児を介護する家族が対象になって、区市町村からの指示に従って訪問看護ステーションのほうから訪問看護師さんがご自宅を訪問する。行った後にはレスパイトケアを実施します。一応上限というのがございまして、利用回数は月4回、1回あたりは2時間から4時間の範囲内で時間帯で決めていただくといった形になっています。

それぞれ単価というのが設定してはございますけど、一番ベーシックな1回あたり2時間ということになりますと、単価の設定では1万5,000円ということで計算させていただいております。

この内容については、若干実施者である区市町村へ東京都が補助する基準ということでございますので、具体的な部分はそれぞれの実情によって違うところはございますけれども、そういった組み立てで実施する区市町村を支援していると、そういった事業になってまいります。

○吉澤委員 実際、この予算は全部使われているわけではないですね。

○瀬川委員 はい。

現在、15区1市の自治体さんがこの事業を実施されております。

○富田会長 一応、多摩のほうの地域の会だと、かなり患者さまのご家族のほうは結構こ

の制度は知っているのですが、まだ市のほうが手を挙げていないというのが現状だと思います。

○早野委員 杉並区では在宅レスパイトをやっている事業所があって、ステーションさんが入れるのは、4時間までなので、長く留守をしたいときは、看護師とヘルパーが続けて入る事もできます。そうすると6時間くらいとかできるので、そういった形で在宅レスパイトを活用しているところもあります。

○吉澤委員 実際のうちのステーションもそういう形で、1時間半ヘルパーさんを入れて、1時間半という形で3回までぎりぎり使ったりとかということをやっているのですけれど。ありがとうございます。

○瀬川委員 補足でございますけれども、15区1市の1市というのは、武蔵野市さんが始められたというところでございまして、今年度についても複数、三つ、四つ以上、市のほうでも検討中というふうに聞いています。まだここは移り変わっているところはございますので、具体的な名前は申し上げられませんが、幾つかの検討されている市の方はいらっしゃるというふうに聞いております。

○富田会長 どうもありがとうございました。

ほかにご質問はありますでしょうか。

等々力委員、お願いします。

○等々力委員 支援人材の育成のところの医療的ケア児等支援者育成研修というのは、都が想定しているのは、実際に現場でかかわる方々向けの対象の研修という形なんですか。コーディネーターとか相談支援専門員向けの研修をやるつもりかは、今のところ考えていないのかということをお伺いしたいと思います。

○瀬川委員 今回、人材育成で、まず、第一段ということで支援者で考えています。具体的に申し上げますと、区市町村の障害福祉部署であったり、保健、衛生の部署の職員の方々であったり、相談支援事業所の職員の方、小児の二次救の病院の職員の方、児童発達支援、放課後等デイサービス、居宅介護事業所等と、また、訪問看護ステーションの職員の方々も対象に考えています。

研修の内容といたしましては、例えば支援の視点であるとか、家族への立場のご理解であったり、具体的な発達の特徴、疾患の特性等々、あくまで基本的な部分というのを想定しております。まずは、医療的ケア児というのはどういう方々で、どういった状態におられるのかという基本的なところに光を当てる研修のイメージを今のところ考えています。

今後でございますけれども、今、課題の中にはございましたが、コーディネーター役が不在ではないかということがございますので、この育成研修も実施しながら、その状況も踏まえて、今後の展開についてはまた考えたいかなというふうに思っていますので、現時点でコーディネーター研修は、来年というところまでは、まだちょっとそこまでは検討は進んでおりません。

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。

ほかに質問はありますでしょうか。よろしいでしょうか。

本日は貴重なご意見や情報の交換をいただきまして、本当にありがとうございました。医療的ケア児の支援に関して、この場での情報を各現場やそれぞれのお立場で生かすとともに、それぞれの地域でご発信いただき、一層の連携につなげていただければと思っています。

本当にすみません。進行の不手際で時間を大きく超過してしまって、申しわけございませんでした。

これにて協議、意見交換事項は本日は終了となりますので、事務局にお返しいたします。次回もぜひ皆様の活発なご意見をよろしくお願いいたします。ご協力本当にありがとうございました。

○瀬川委員 富田会長、どうもありがとうございました。また、委員の皆様方には貴重なご意見を多数頂戴いたしまして、本当にどうもありがとうございます。

本日は、各委員の先生方から活動の概況について、大変申しわけございません、短い時間で頂戴したところでございます。

次回以降につきましてでございますが、改めて委員お一人10分から15分程度のお時間を設定して、お二人、三人ずつ、現場のご報告を別途いただきたいというふうに考えているところでございます。また、委員以外の方であっても、現場で活躍している方についてご報告いただくことも考えているところでございます。

次回の連絡会につきましては10月の開催を予定しております。どうぞまた、その節はご連絡いたしますので、よろしくお願い申し上げます。

本日はまことにどうもありがとうございました。

(午後 8時42分 閉会)