

令和2年度第2回  
東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会  
議 事 録

令和3年3月19日  
東京都福祉保健局

(午後 6時30分 開会)

○小鶴課長 定刻となりましたので、ただいまより令和2年度第2回東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会を開会いたします。

年度末のお忙しい中ご出席をいただきまして、誠に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・療育担当課長の小鶴でございます。どうぞよろしくお願い申し上げます。

会議に先立ちまして、まず、お手元の配布資料を確認いたします。お手元の資料をご確認ください。

まず、座席表が一部と次第がございます。その他資料11点でございます。

まず名簿がありまして、それから医療的ケア児支援関係機関連絡会の設置要綱。

資料3が、医療的ケアが必要な障害児の支援について。

資料4、医療的ケア児支援関係機関連絡会開催状況。

資料5、東京都における医療的ケア児支援施策の推進に向けた検討体制総括表。

資料6は、富田先生の講演資料となっております。

資料7が、医療的ケアに関する文科省の直近の動き。

資料8が、令和3年度障害福祉サービス等報酬改定における主な改定内容。

資料9が、東京都医療的ケア児支援者育成研修。すみません、間違えておりました。資料9が、医療的ケア児支援のための人材育成実施状況。

資料10が、医療的ケア児訪問看護推進モデル事業実施要項。

資料11が、医療的ケア児協議会(仮)についてでございます。

落丁などございましたら、事務局のほうまでお声がけをお願いいたします。よろしいでしょうか。

なお、本日の終了時刻でございますが、午後8時30分を予定しております。新型コロナウイルス感染症の感染対策の観点からも、皆様のご協力をお願いいたします。

それでは、これより会議を進めさせていただきます。

今年度は、新型コロナ感染拡大に伴いまして、例年3回実施しているところ、開催が2回となり、かつ1回目が書面開催ということで、今回は本年度初めての顔を合わせた会議となっております。委員の交代に伴い初めての方もいらっしゃいますので、私のほうから資料2の委員名簿にある順番で、各委員のご紹介をさせていただきます。

昨年度に引き続きまして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・家庭支援部門兼務医長であります、富田会長でございます。

○富田会長 どうも、よろしくお願いいたします。

○小鶴課長 東京都医師会理事、川上委員でございます。

○川上委員 川上です。よろしくお願いいたします。

○小鶴課長 訪問看護ステーションくれよん管理者、吉澤委員でございますけれども、本日業務の関係で少々遅れて来られるということでございます。後ほどご紹介をさせていただきます。

続きまして、社会福祉法人日本心身障害児協会島田療育センター副院長、久保田委員でございます。

○久保田委員 久保田です。よろしくお願いいたします。

○小鶴課長 久保田委員は、同センターの医務部副部長の材刈委員に代わりまして、今年度から委員となっていていただいております。

社会福祉法人むそう、ほわわ世田谷管理者、瀬委員でございます。

ただし、本日欠席のご連絡をいただいております。

瀬委員は、ほわわ品川の匝瑳委員に代わりまして、今年度から委員となっております。

続きまして、NPO法人かすみ草、ケアサポートセンターかすみ草、早野委員でございます。

また、早野委員ですけれども、同様に本日は欠席のご連絡をいただいているところでございます。

続きまして、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、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。

○小鶴課長 都立光明学園統括校長、田村委員でございます。

○田村委員 よろしく申し上げます。

○小鶴課長 行政関係区部代表となります。世田谷区障害福祉部障害保健福祉課長、宮川委員でございます。

○宮川委員 宮川です。よろしくお願いいたします。

○小鶴課長 行政関係支部代表となります西東京市健康福祉部の飯島委員でございますが、本日は議会の関係で欠席となっております。

昨年度の東久留米市の森田委員からの交代となっております。

葛飾区健康部青戸保健センター所長、笥委員でございます。

○笥委員 笥でございます。よろしくお願いいたします。

○小鶴課長 昨年度金町保健センターの柳町委員からの交代となります。

続きまして、南多摩保健所保健対策課統括課長代理の村井委員でございます。

○村井委員 村井でございます。よろしくお願いいたします。

○小鶴課長 村井委員は、多摩府中保健所の統括課長代理の山科委員からの交代となります。

続きまして、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。よろしくお願いいたします。

○小鶴課長 続きまして、東京都庁内の関係部署から幹事として出席いただく職員も、人事異動に伴いまして変更になってございますので、名簿順にご紹介させていただきます。

教育長の都立学校教育部の伊干幹事ですけれども、本日は欠席となっております。昨年度の和田幹事からの交代となります。

続きまして、福祉保健局の医療政策部地域医療担当課長、千葉幹事でございます。

○千葉幹事 よろしくお願ひします。

○小鶴課長 昨年度の久村幹事からの交代となります。

それから、福祉保健局保健政策部保健医療政策専門課長の繁田幹事でございますが、遅れていらっしゃるということです。昨年度のトミヤ幹事からの交代となります。

それから、同じく福祉保健局の少子社会対策部家庭支援課担当課長のカジマ幹事も、本日は欠席でございます。昨年度のサトウ幹事からの交代となります。

続きまして、福祉保健局の少子社会対策部保育支援課長の木村幹事でございますが、木村幹事も少しちょっと遅れて参る予定でございます。

最後に、福祉保健局障害者施策推進部地域生活支援課長の佐藤幹事でございますけれども、今回ちょっと議会对応のため、急遽欠席となっております。昨年度のサキ幹事からの交代となっております。

以上、委員と幹事について、ご紹介をさせていただきました。

委員、幹事の皆様、どうぞよろしくお願ひを申し上げます。

それでは、この後の進行につきましては、富田会長にお願ひしたいと思ひます。よろしくお願ひいたします。

○富田会長 会長の富田でございます。よろしくご協力のほど、お願ひいたします。

それでは、本日の議事を進めていきたいと思ひます。

まず初めに、小鶴課長より、本日の議題についてご説明をお願ひいたします。

○小鶴課長 それでは、資料3、4、5をごらんいただきながら、私のほうから本会議と本日の議題について、ご説明をさせていただきます。

まず、資料3でございますけれども、本会議につきましては、右側でございますけれども、平成28年5月の児童福祉法の一部改正を受けまして、医療的ケア児が心身の状況に応じた適切な支援を受け、地域で安心して生活ができるよう、医療的ケア児の支援に関する保健医療、障害福祉、保育、教育などの関係機関の連携調整、情報交換を図ることを目的といたしまして、設置した会議となります。本年で4年目を迎えることとなります。

資料4ですけれども、この間、今回を含めまして、計11回、医療的ケア児の支援について、活発な意見交換や先駆的な取決事例の発表などを行っていただき、現状の取組や課題について、情報交換を行ってまいりました。

令和2年度は、東京都障害者・障害児施策推進計画ですね。令和2年度までを周期としておりますが、最終年度ということでございまして、これまでの取組を総括したいと考えており、これまで検討してまいりました課題を事務局にてまとめて、案として書面開催となった昨年の12月に各委員の皆様方から追加の意見などを聴取いたしまして、整理したものがお手元の資料5の検討体制総括表となっております。

これまでの4年間の整理、総括ということで、このA3の用紙2枚に収まる内容ではないんですけれども、今後ここに出された、4年間出された課題を整理して、施策を推進していくために、このような一覧で今後取り組むべき課題を明確にしたというものでございます。

本日の最後に、来年度の検討の進め方についてお話をさせていただきますが、この検討体制総括表を適宜ブラッシュアップさせながら、利用者・事業者支援を推進するとともに、連携や仕組みづくりを進めていきたいと考えております。

つきましては、昨年12月に書面改正の際にご意見をいただいているところでございますが、本日は対面開催でございますので、より直接的に皆様方からご意見がいただける機会でございますので、本日の議題として、この検討体制表につきまして、ご意見の補足であるとか、あと施策についてご発言をいただき、情報共有や課題、そういった部分について議論を進めたいと考えております。どうぞよろしくお願いを申し上げます。

○富田会長 小鶴課長、どうもありがとうございました。

それでは、ただいま本日の議事内容について説明がありましたように、検討体制総括表について意見交換をしていきたいというふうに思います。

どなたか、ご発言はおありになりますでしょうか。

既に皆様に一度内容を確認させていただいているというところがありますので、基本的にはそこで皆さん意見を出されたというふうには思っているんですけども、特にそれに付け加えたりとか、補足したりとかというようなことがあればというふうに思います。

よろしいでしょうか。

小川委員、何かありませんか。大丈夫ですか。

正直なところ、多分これ、皆さん結構意見を出しているところがあって、それで多分ちょっと自分のほうもそういうところで述べたりとかということもあるので、結構スケジュール的にかなり詰め込んでいて、重要な情報提供もたくさんあると思うので、もしよければ、ここは一旦進めさせていただいてもいいかなという感じはするんですけども、何か付け加えたいとか、ちょっとここで発言されたいということはありますか。

よろしければ、ちょっと後でまとめてというところで、いろいろな情報、特に本当に田村委員や宮川委員の情報というのはすごく重要な情報が入っていると思うし、あと、また質問もというところもあると思いますので、ちょっとそこに時間を費やしてという形でもよろしいですか

それでは、すみません。ちょっと順序、段取りが若干違うかもしれませんが、小鶴委員にお返しいたします。

○小鶴課長 ありがとうございます。

今回の検討体制総括表については、既に皆様からいろいろ様々のご意見をいただいて、また内容についてもご理解をいただけているということで、今後はこの件投票をベースに議論を進めさせていただければと思っております。

続きまして、会長の講演に移りたいと思います。

富田会長には、この検討体制表でありますとか、4年間の連絡会を振り返ってという内容でご講演をお願いしておりますので、どうぞよろしくお願いを申し上げます。

○富田会長 小鶴委員、どうもありがとうございました。ご紹介。

それでは、私のほうからお話をさせていただきます。

ちょっとすみません。やや自己反省的な内容もありますので、お聞き苦しいところもあるかもしれませんが、皆様のちょっと確認をしていただいて、ぜひご意見をいただければというふうに思います。よろしく願いいたします。

題名としては、医療的ケア児支援の現在地と未来ということで、医ケア児支援協議の場で行うべきことということでテーマをさせていただきました。

はじめにということで、今小鶴委員が述べていただきましたように、この検討体制統括表というのがこの4年間の集約ということになるんですけども、東京都医療的ケア児支援関係連絡会の4年間、初めからいらっしゃった委員の方もいらっしゃいますし、途中でお代わりになられたこともあると思うんですけども、その効果と問題点を客観的に会長の立場で評価したいというふうに思います。

それを踏まえて、今後の会のあるべき方向性について述べたいということと、検討体制総括表を参照し、今後、会で検討すべき課題について、少し自分の立場から解説させていただければというふうに思います。

これは、もう本当に皆様、もう十分知っている話なんですけども、初めにこの連絡会設立の大前提を、ちょっと確認ということを見せていただければと思います。

それは、皆様がよく知っていらっしゃるとおり、平成28年ですね。2016年になりますけれども、「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」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」ということが、施行されたということが非常に大きいわけです。

これは、ちょっとつまんで読ませていただくと、「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を受けられるように、体制の整備に関し、必要な措置を講ずるように努めなければならない」というものです。

ここで、皆さんもこれもよく分かっていらっしゃるとおり、「医療的ケア児」というのが今まで法律にどこにもなかったわけですけども、ここで初めて「医療的ケア児」というのが「身体」「知的」「精神」「発達障害」という、今まで既に法律にあった障害のほかに、第5の障害として初めて法律に明記されたという意味合いでは、医療的ケア児に関わるもの、小児在宅医療に関わるものとしては画期的な法律だったわけです。

さらに、自治体の医療的ケア児への対応が「努力」義務規定になりました。

ただし、努力義務規定になったということで、「措置」内容については「各自治体」に委ねられたと。その結果、地域格差の問題が出たわけですけども、厚労省のほうから具体的にこういうことを皆さんでやっていきましょうということが、紹介になっています。

その中の一つに、関係機関の連絡ということで、協議の場の設置をしましょうということが項目として出てきたということになります。

これは2016年だったわけですけども、よく2017年7月5日ということで、かなり早

い段階でこの第1回の東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会が開催されました。

これは本当に、すごく意義が深かったと思います。ほかの道府県、自治体に比較して先んじた動きであったというふうに思いますし、当時、平成29年1月現在のことですけども、「協議の場」が設置されていたのは、東京都内のほかの各区市町の中でも特別区の3区のみで、多摩地区にはどこもまだ協議の場というのは設置の準備段階にも入っていなかったという状況でした。

そういう中で、さらに具体的な各自治体がやるべきことということが挙げられています。

これが、厚労省及び各自治体で上げられた第5期障害福祉計画であり、初めてそこから独立して、第1期の障害児福祉計画というものが2018年～2020年度に行われて、現在ももう3月になっていますけども、今最終年度に入っているという状況になっています。

その中で、特に医療的ケア児に関係するところとして、児童発達支援、放課後等デイサービスを平成32年度末までに各市町村に少なくとも1か所確保しなさいというもののほかに、「医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場の設置」を各都道府県、各圏域、各市町村に平成30年度末、つまり2018年度末までに行いなさいというようなことが義務化されました。義務づけられました。

そこでは、保健、医療、障害福祉、保育、あと教育等の関係機関等が連携を図るための協議の場を設けるということになっております。

そういう意味では、この義務化が始まる前に、東京都のほうで設置できたということは、あと、それがほかの自治体の見本となったということは、すごく意味があったことかなというふうに思います。

効果について述べますと、私たちが実感したのものとして、ここに参加していただいている委員の皆様は、本当に各分野、各領域の本当にトップランナーとして活動されていた方です。

そのトップランナーとして活躍されている各委員から詳細な報告をいただき、またさらにそれに加えてゲストの諸先生方にもご報告をいただいたということで、最新の医療的ケア児支援の現状や課題を知ることができました。

それによって、今後各委員が、非常に皆さん活動的にされている方ばかりでしたので、「各委員が取り組むべきヒント」ということも共有することができたということは、非常に効果があったと思います。

特に田村委員からは、「医療的ケアの実施に関する検討会議」の状況について逐次ご報告をいただいたと。そして、東京都、そして国の教育現場の医療的ケア児への対応についてこの間、本当にダイナミックな動きがあったわけですが、その最新情報を逐次共有できたということは、非常に私としては大きかったなというふうな印象を持っております。

自分は、そういうメリットとしては、医療以外の分野の現状、自分はやっぱりどうしても医療の分野に限られていたところがありましたので、そういうところだったんですけども、これはちょっと考えてみると、それぞれの委員の利益にはなったけども、それが直接的に医療的ケア児の利益になったかという、会議そのものが直接的だったかというのは、ちょっと

いろいろ考えるとところがあったかなというふうに思います。

それをちょっと述べさせていただくと、効果でもあり、はてなマークでもありという形なんですけども、「医療的ケア児協議の場」の設置が厚労省の定めた平成30年度末に間に合わない都内の自治体が多数存在しました。設置を検討する自治体から参考にしたいということで、連絡会の見学者が相次いで、一時期本当に行政の方がこの部屋を埋めるような状況になったということです。

当初は、それは各自自治体が「協議の場」の設置を促す上で大変意味があり、この連絡会の存在意義の一つとして考えられていたので、自分としては積極的に受け入れましょうというふうに思っていたのですが、しかし、現在、私は当連絡会の形態は、各自自治体の「医療的ケア児協議の場」の「参考」にするのは良いけども、「見本」とするのはむしろ良くなかったなというふうに考えています。

それはどうしてかという、この連絡会の設置要綱にあるんですけども、「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関の連絡調整、情報交換を図ることを目的」という会議の限界があったからだというふうに考えています。

では、ちょっと具体的な例を挙げさせていただくと、これは私たち東京都立小児総合医療センターが委託をされて行っている「医療的ケア児コーディネーター研修」なんですけども、これは平成30年度、つまりこの会議が始まってから開始したものです。

ですが、これが何で開始されたかというきっかけは、ここにいらっしゃる等々力委員からの情報提供によって、当時、これは全国的にやらなくてはいけないと厚労省が言っていた研修だったわけなんですけども、東京都が現時点で全く行う予定がないというふうな意向が判明しまして、私たちの病院としては医療的ケア児とその家族にとって非常に重要な研修ということで考えて、初めに都立小児総合医療センターの独自事業として私のほうが発案して、院内で認められたことが発端だったわけです。

その後に、研修として認めてもらうために、逆に福祉保健局に交渉したところ、福祉保健局のほうも国から行うようにというような要請があったということで、無事にスムーズに委託期間になったというような経緯があります。

あと、現在、卒業生に向けて行っている卒業研修も、これも私たちが絶対必要だというふうに考えて、独自に開始していて、後ですみません。東京都のほうから認めてもらったと、1年たった後にですね。というような経緯です。

このように、これは私の例を挙げたわけなんですけども、各委員の努力で間接的に得られた成果は多分すごく多くあったと思うんですけども、この会議が、この当連絡会発の直接的な施策・事業というのは、残念ながら医療的ケア児とその家族に寄与するものはなかったというふうに思わざるを得ないということです。なので、このままではいけないということなんです。

「協議の場」のあるべき方向性というのは、「協議の場」を立ち上げただけでも意味があった時期はもう終了しているというふうに考えられます。



その中で、会議を繰り返す中で、「報告・情報共有に留まる会議」ということ。医療的ケア児の利益に直接つながる、「施策や事業につながる会議」に発展しなければ、会議の存在価値がなくなってしまうという危機感があります。

既に東京都以外の各自治体で、実際の施策につながる協議の場はもう既に行われています。私も今四つ関わっていますけども、少なくともその二つは実際に昨年度に、施策につながるようなことをもう既にやっています。それは限られた財政の中でできることということですけども。

ということで、今後の当会議の目的として、医療的ケア児とその家族に本当に必要な資源、情報、支援を吟味して、もちろんこれは限られた財源の中でやらなくてはいけませんので、その優先順位を決めなければいけませんけども、いかに効果的な事業や施策を立ち上げ、実行し、更なるその評価を行うという段階に入っているというふうに考えます。

そういう意味で、後で小鶴委員より今後に向けてということで重要な提案があり、それに全面的に私のほうは賛成しております。

これからということでちょっとお話しすると、これも皆様、もう知っておられる内容かもしれませんが、2020年度で第1期が終わりましたので、第2期が来年度から始まります。

第2期障害児福祉計画というところですけども、これも基本的には第1期を引き継いでいるということですので、児童発達支援とか放課後等デイサービスをつくりましょうということとか、関係機関の協議の場の設置をしましょうということなんですが、それに加えて今回義務化されたのが、コーディネーターの配置です。これを令和5年度末までに行おうということで、今までは推奨されていたわけですけど、今度は義務化されたということになります。

今の現状についてはまた、これについて、このコーディネーターについてもちょっと述べさせていただきます。

今後の会議での検討課題についてということで、まとめていただいた検討体制総括表は非常によくまとまっているんですけども、その中で自分の見解と解説をちょっと加えさせていただきたいというふうに思います。

私が思うに、本質的には東京都がやるべきことというのは、今起こっている自治体間格差の是正じゃないかというふうに思います。自治体の方針とか財政力の差もあって、もう本当に全国有数の進んだ自治体のサービスというところの自治体も都内にはあります。

その一方、かなり、もう言い方が悪いですけども、こんなに遅れているというところも言わなくちゃいけないところもあります。それが全て高いレベルで合わせられればいいんですけども、それを合わせるのは無理だということは重々承知しております。

しかし、同じ都内として許容し難い、底上げを急務とする自治体格差が残っていると。今、だから、どこに住んでいるかで不公平感が出ているということが、かなり現状としてあり得る。それも隣同士の市とかであるということなんです。

例えば、助成があるかどうか。例えば吸引器、吸入器などの購入助成があるかどうか。

あと、居宅介護・移動支援の内容がどうか。

医療的ケア児に対応可能な保育園・幼稚園・小・中学校の有無はどうか。

医療的ケア児対応のデイサービス設立支援の有無はどうか。

あと、また、相談支援専門員・医療的ケア児コーディネーターへの対応をしてもらえるような、そういうような自治体であるかどうか。

あと、都道府県の制度を利用できるか。具体的な例で一番目立つのが、在宅レスパイト事業などということなんですけれども、こういうような自治体間格差というのは、更に「協議の場」の設置の有無と、それが施策につながるような非常に内容の濃い協議をされているところとの差がどんどん広がってきているというふうに感じています。

そして、私はまず、親御様とかからよく話を外来とかで聞くのは、障害児担当部署の医療的ケア児理解の促進が必要かなというふうに思っています。多くの医療的ケア児の親御様は、残念ながら各自自治体の障害児者の窓口担当者のご理解の不足や無知から辛い思いを経験するというような発言があります。

これはある程度自分も役所の中の一員だということもあるので、理由はよく分かるわけなんですけれども、担当者の理解が進んだり経験を積んだとしても、2、3年で部署を異動してしまうということがあるので、どんなにいい方が担当されたとしても、変わってしまって、また一から勉強し直したり経験し直さなくてはいけないという窓口のほうの今の現状というのがあるからだというふうには思います。

ただ、これをそのまま今の状況で放置していると、医療的ケアの制度とか法律の急激な変化に対応が全くできないんじゃないかというふうに思います。対応できる頃にはまた異動してしまうということの繰り返しになってしまう。

ですので、それに対応できるような研究システムは必要であるし、また医療的ケア児に対する新しい施策について、この窓口担当者に対して東京都のほうから情報共有の場をつくるということは非常に重要なのではないかなというふうに思います。

また、これは各自自治体の障害児担当部署だけではなくて、保健所でも起こっていて、保健所でも言い方が悪いですが、かなり問題がある対応をされるということは少なくはないです。

これもある程度しようがなく、やはり若い保健師さんにとって、なかなか経験を積むのは難しいということがあります。ですので、保健師さんに対して医療的ケア児について教育システム及びアップデートの場というのはやっぱり必要なんじゃないかなと。

今現在は、各保健師さんが努力をして情報を仕入れたりというふうな、勉強会に参加してというような、かなり自主性に任されている印象を持っています。

ようやく1番ということなんですけれども、インクルーシブ教育ということをまず例として述べさせていただきたいと思います。

本来教育を受ける場の選択は、本人の能力や適性、将来的な可能性等の教育的な観点から決められるべきだというふうに思いますが、実際それを保障する法律もできています。これは2016年に皆さんが知っていらっしゃる障害者差別解消法によって、職場だけではなく、あとは社会生活だけではなく、学校においても「合理的な教育的配慮」ということが国公立

の学校で義務化されました。

実際、現在都立である特別支援学校。また特別支援学校でなくても、例えば都立の高校等では、急速に改革が行われています。しかし、残念ながら、小学校、中学校というのは、区とか、あとは市立、町立になりますので、自治体による対応の差が残念ながら大きいです。

医療的ケア児だけではなくて、例えば車椅子の患者様。そういうようなお子さんに対しても、上記法律の主旨とは相容れないような対応をする自治体・教育委員会が現在もあります。これは確実にあります。自分も、実際に例を知っています。

本来は、こういうことがあった場合、各自治体の障害福祉の担当部署や相談センターが対応するということになっているんですけども、同じ自治体の人がそれだけ大きな動きをできるのでしょうか。それは、僕はかなり疑問だというふうに思っています。

都立の学校でなければ東京都は関与できないということなのだろうかというのが、やっぱり自分の疑問です。

本来、パラリンピックが主催する都市という意味では、そういうような障害児者の権利、そういうことを強く意識してもよろしいし、指導できる立場なのではないかなと。

これはどうしてかという、法律に確実に違反している例があるからです。裁判をやれば負けるような例があるというふうに思います。

2番です。レスパイト問題、特に「動く医療的ケア児」についてということですけども、少子化とワクチンを初めとする予防医学の進歩による小児科病床利用率の低下を背景に、地域基幹病院が地域の医ケア児のレスパイト入院に対して積極的にということになってきて、実際レスパイトの病床というのは劇的に増えていました。これは、どちらかという医療者側の事情だったわけです。病床利用率を上げるためにというところだったんですけども、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とてもよかったんですけども、今は残念ながら、またコロナ対応で、小児病棟は大幅に成人病棟に取られてしまっています。その結果、レスパイト入院ができなくなっているというところが非常に増えていると。

一番例として言いたいのが、多摩北部医療センターですね。多摩北部医療センターは多摩地区の本当に重要な医療的ケア児のレスパイト病床だったんですけども、今は成人のためのコロナ病床になっています。

一方、「在宅人工呼吸器児」、そして「緊急時対応」や「長期対応」については、なかなか状況が改善していません。今は関係する各施設の努力により、何とか対応ができているという状況です。

更に状況がよくないのが、増え続ける「動く医療的ケア児」についてです。

更に動く医療的ケア児の中でも、「指示が入りにくい幼児期」や「発達障害の合併症例」でレスパイト入院できる施設というのは全くというほどありません。現状対応できているのは一部の児童発達支援、放課後等デイケア、そして在宅レスパイトのみということですが。

その在宅レスパイトについても、自治体にせっきゃく制度があっても、肝心の参加する訪問看護S Tが少なく機能しないというような、大変残念な状況も見られるようです。そういう

ような状況の中、増加し続ける「動く医療的ケア児」の対応、支援ということについては、早急に対応すべき問題かなというふうに思います。

3番です。お母様の社会的参加問題と社会の理解の促進ということです。

以前まではお母様は仕事を辞めて当然という状況が長く続いていたんですが、そのような時代は終わって、お母さんの希望があれば、支援者みんなでどうすれば戻れるかというのを一生懸命考える時代になりました。

しかし、現実的には職場復帰や社会参加は容易ではないということです。これはもう住んでいる地域によってもかなり大きく異なります。

お母さんの社会復帰を可能にするには医療的ケアに対する保育園の設置、医療的ケア児に対応する児童発達支援・放課後等デイの増加がどうしても必要になってきます。

一方、保育園のほうでは、皆さんもお知りのとおり、待機児童問題が社会問題となっています。その中で医療的ケア児をあえて保育園のほうで受け入れるということが進むためには、どうしても社会の理解と賛同を得る努力というのが必要になってきます。

次の災害対策にも関係しますが、医療的ケア児について、一般社会への効果的な広報や啓発の方法をぜひ考えたいと。これから皆さんと一緒に考えていきたいというふうに思います。それがなくては、なかなかお母さんの社会的参加問題とかの解決も難しいというふうに思います。

これに関連してということで、4番として災害対策を挙げさせていただきました。

当たり前ですけども、医療的ケア児者は大規模災害が起きた時には、最も対応が困難となる災害弱者です。

災害時に最も必要になるのは「電源の確保」と医療的ケア児が「安全に過ごせる場所の確保」です。そのために、十分な事前の対策が必要であり、各自治体の多くの協議の場では、医療的ケア児全数把握の上でその対策を検討しています。

医療的ケア児のように移動が困難なことが多い症例では、「自助」が最も大切で、それを補うのが「共助」と「公助」です。そして、地域の共助を得るためには、やはり先ほど述べたような医療的ケア児の一般社会の理解を得るということは、とても重要だというふうに思います。

このような効果的な「自助」「共助」「公助」を確保するために都ができる支援というものを考えていきたいというふうに思います。

そして、児からみた適切なサービスの導入ということですけども、これには専門的な相談支援が必要だということをお伝えしたいと思います。

成人とは異なって、小児の在宅支援というのは、がんの末期患者さんが多い成人とは全く違って、「育児支援」とか「発達支援」の観点が不可欠です。

そのために、親子で遊ぶ支援、触れ合うための支援、適切な関わりは発達を大きく伸ばすということを皆さんが知って、母子参加型の児童発達支援の重要性の再認識。

これは、今まで一時期母子分離型の児童発達支援ばかりが注目されてきましたけども、改め

て今現在、今回参加されている島田療育センターとか、府中療育センターとか、あと都内であれば心身障害児総合医療療育センターや、あと東部療育センターが行っていますが、このような療育施設がやっていて、お母さんが一緒に参加する発達支援というのは、関わり方を知る上で、あとお母様が子供さんの発達を実感するためにとっても重要な場所だというふうに思います。

また、同じような意味で「居宅訪問型児童発達支援」というのはまだまだ数が少ないですけども、その有用性を認識していただいて、各自治体がぜひ積極的に取り上げていただければというふうに思います。

2番として、そういうようなことの重要性を十分理解している「医療的ケア児コーディネーター」の支援が必要だというふうに思います。

根本的に医療的ケア児コーディネーターは、等々力委員がそうなわけですけども、根本的に利用者に、あと自治体にまだまだ知られていません。ですので、医療的ケア児コーディネーターという大変重要な存在を、広報・啓発をぜひ東京都のほうで行っていただきたい。

そして、自治体との連携を促進する支援。まだまだ医療的ケア児コーディネーターの皆さんは自治体と比べて弱い立場にあるかなというふうに思います。

そして、医療的ケア児コーディネーターの専門性を高める支援。

そして、今医療的ケア児コーディネーターはなかなか継続する人材が少なく、退職・転職が多い現状から、継続できるやりがいのある職種になるためにどうすればいいかということをもみんなで考えていきたいというふうに思います。

次は18歳問題です。

特別支援学校、さらに18歳になってしまうと、高等部を卒業してしまうと、放課後等デイを卒業してしまうという状況になります。そのような卒業した医療的ケア児者が普段の生活でも、医療でも居場所が無い状態になってしまうというのが、大変残念な現状です。

医療的ケア児に対応する施設は療育施設を除くとほとんどまだ残念ながら少ないということで、限られた療育施設の席を皆で等分で分け合っているというような状況です。そのため、卒業後、自宅に親といる時間が大半になる例が少なくありません。

親が高齢や病気になっても、残念ながら療育施設の長期入所の枠はかなり狭き門です。それ以外のグループホームなどの対応でというふうにも考えたいんですけども、対応できるグループホームは極めて少ないです。さらに医療的ケア者の成人医療の受け入れ先を見つけるということも大変難しいのが現状です。

現在は試行錯誤の中で、成人の訪問診療の先生と連携を取りながら、何かいい方法がないか、いい方向性がないかというのを探している状況です。

そのような状況のために、特別支援学校在校中から医療的ケア児の親御様は、卒業後、大丈夫かしらというふうな大きな不安を抱えているというふうにお聞きしております。

今度は、皆さんの医療的ケア児を支援する人の支援の仕組みです。

明らかに10年前と比較して医療的ケア児の医療及び福祉資源は増えていることは間違いな

いんですけれども、それでも明らかに不足しています。これはなぜかという、私が考えたのは、医療的ケア児の絶対数の増加。これはかなり急激に増えています。

また、医療的ケア内容の高度化。人工呼吸器の患者さんは、本当に全国的に見ると10年間で8倍ぐらい増えています。また、歩く医療的ケア児増加等の多様化があります。医療的ケア児のいろいろなパターン、あとは症状の方がいらっしゃるということです。

3番として、医療的ケア児に必要な資源に対するニーズの増大。以前は親御様やご家族の生活が犠牲によって成り立っていたんですけれども、これからはそういうことでは続かないというふうに思います。

どれぐらい必要な資源が要るかということになってくると、支援者の裾野を広げるしかないということになります。そうなったときに、なれない支援者を、さらに支援をする人が絶対必要です。つまり、それぞれの福祉職、医療職、あと教育職、あと行政に関しても、それぞれの専門職に対するスーパーバイザーの育成と配置というのが、今後必要になるのではないかなと思います。

今、今国会に多分提出されるんだと思うんですけれども、医療的ケア児支援法案というものが現在検討されているところです。それによると、各都道府県で「医療的ケア児支援センター」を開設するというのが、義務化される予定になっています。それを先駆的に取り上げているのが世田谷区であるわけですが、本当に世田谷区の動きは本当にすばらしいと思うわけですが、このような形で支援者の支援の仕組みというのを考えるべきかなと。センター的なところが必要じゃないかなというふうに思います。

最後にですけれども、今、これから田村委員のほか、報告がありますが、教育庁のほうが全国の道府県に先駆けて、特別支援学校の先駆的な試みをしているように、また、これから世田谷区のご報告もいただくわけですが、世田谷区は全国に先駆けて「世田谷区医療的ケア児相談支援センター」の設置を決めるなど、常に医療的ケア児の施策について全国の自治体に影響を与えているように、ぜひ、東京都から、この会から、周囲の県や全国の医療的ケア児施策に対して影響を与えるような施策を、今後発信できるということを切に願っていますということで言葉を締めさせていただきます。どうもありがとうございました。

○小鶴課長 富田会長、ご講演いただきまして、どうもありがとうございました。

今の富田会長のご講演に対しまして、感想などがございましたら、よろしくお願いを申し上げます。

ご意見のある方は挙手にて、マイクのほうをちょっとお渡ししますので、よろしくお願います。

小川委員、お願いします。

○小川委員 小川です。

富田先生、貴重なご講義をありがとうございました。

すごく広い範囲でお話されて、改めて学びになりました。現場レベルから言うと、お子さんによって対応が非常に異なります。それでまた、初めての子育てのお母さんがいる中では

丁寧に関わる必要があって、ただ障害児の施策をどうするかだけでなく、医療的ケア児コーディネーターが歩き始めた段階で、ケースも増えているとはいえ、高齢者福祉のようにたくさんいるわけではないので、医療的ケア児コーディネーターを丁寧にサポートするような制度とか、あるいはそのスキルを高めていく人材が各自自治体にいること。個別の対応を深めていって、それによって施策が展開できるようになっていくといいなど、改めて思いました。すみません。感想だけですが、ありがとうございました。

○富田会長 ありがとうございます。

○小鶴課長 先ほど会長のほうからも、世田谷区の取組が素晴らしいというお話がありましたけど、世田谷区の宮川委員のほうから何かございますか。

○宮川委員 恐縮でございます。世田谷、宮川でございます。

最後のページに、世田谷の医療的ケア相談支援センターの設置ということで、ご紹介いただきましたけども、これのお話でいいますと、まだ予定ですが、今度の夏ですね。8月から医ケアの相談支援センターという事業を始めていこうということで、今準備をしております。

やっぱり世田谷は、何しろ人に恵まれていると思っていて、それがこの事業の開設につながったかなというふうに思っています。今日もいらしている等々力さんに相談のリーダーとして入っていただいて、それからもう一方、もみじの家の内多さんにも入っていただいて、お二方、内多さんと等々力さんのツートップという形で事業を始めていく予定であります。

こういった人材があって、世田谷のほうは新しい事業も準備が進んでいるという状況かなというふうに思っています。

それから、富田先生のお話の中で、協議会の話も出てまいりました。

世田谷は、私も担当の部署に昨年度から来ておりますけども、協議会という場の中にいらっしゃった方々が、やっぱり光明学園のPTAの方、それから家族会の代表の方を含めて、「自分たちはこんなことに困っているよ」とか、あるいは「こういうことが必要だよ」ということを、しっかりおっしゃっていただけるんですね。私たちもその意見をどうしようか。どうやって結びつけていけるかなということを考えて、昨年度から年何回かの連絡会だけではなくて、小委員会という形で、ちょっと細かい議論ができる場もつくって、議論を深めるようなことをやってまいりました。そういったこともやりながら、センターの事業の開設につながってきたかなというふうに思っています。

それから、今日、後ほどお話ししようと思ったんですが、また今日もカラーのチラシをお配りしておりますけども、後のほうがいいですかね、これ。それはまた後ほどお話しさせていただきます。

……ありがとうございます。

○小鶴課長 ありがとうございます。

ほかにご意見のある方、いらっしゃいますでしょうか。

じゃあ、川上委員、お願いします。

○川上委員 東京都医師会の川上です。

私、こちらは東京都医師会の立場で参加しているんですけども、実は地元渋谷区のほうでも、この会議の地域バージョンですね。そちらに関わることになりまして、医ケア児がどのぐらいいるのかという数字が、ついこの間出たんです。渋谷区内で18歳までの間のお子さんで、15人なんです。そうすると、15人がそれぞれケアの内容、症度も違う、基礎疾患も違いという中で、そこに区が対応していくというのは、本当にその都度その子その子で全部勉強しなければ決まっていけないというようなことが分かりまして、そうやってみると、先ほど富田先生もおっしゃっていましたが、ここ東京都の会議体として何を発信し、どういう市区町村に対する援助ができるのかという立ち位置をしっかりとしていけないと、市区町村のレベルで困ること、世田谷区さんのように先進的にどんどんやっているところが全てではないという中で、むしろ渋谷区のように人数が少ない医ケア児に対して、どういうふうに地域がサポートするのかというようなところの援助をするのは東京都の仕事だと思いますので、その辺りをこれからは取り組んでいくのであれば、やっていかないと、全て市区町村レベルでやろうと思ったら、これはやっぱり厳しいと思うんですね。

今富田先生のご講演の中でもそのことは随所に盛り込まれていたと思うんですけども、やはりこの会議のこれからの在り方というか、何をここはやっていくのかという、その立ち位置が求められるんじゃないかと思います。

○小鶴課長 ありがとうございます。

そのお話につきましては、富田会長のご講演でも、事務局連絡会に対して厳しいご意見をいただいているところで深く反省をしているところでございますけれども、先ほどこの連絡会の中で何も成果が上がっていないじゃないかのようなあれもありましたけれども、この連絡会を通して持ち帰った情報とか課題とかを、各部署がしっかり受け止めて、施策につながっている部分もございます。

例えば災害時の連携なんかも、しっかりそういった補助事業などを展開させていただいておりますし、医ケア児に対応する訪問看護ステーションの育成というか、部分につきましても、都として委託事業で今そういったものに取り組んでいるところでございます。

自治体の格差の部分についても、やはり東京都、こういった会議体での情報共有をした上で、それを各区市にしっかり課題として伝えていくやり方についても、アドバイスをしていく。やっぱり東京都は広域的な自治体でございますので、そういった役割もあるかと思えますし、一方で、やっぱり各区市町村レベルでも、区市町村同士の連絡会とかがございますので、そこら辺はお互い情報交換をしていただいて、よりよい取組については参考にさせていただくとか、そこら辺は課題なんかを共有していただいて、一緒に取り組んでいただくというようなことが必要なのではないかなというふうに考えているところでございます。

最後のほうでちょっとご説明をしますけれども、この連絡会につきましても、来年度は少し形を変えて、富田会長の意向に沿うような形で展開をしたいと考えておりますので、また後ほどご説明させていただきます。

それ以外に、どなたか会長のご講演でご発言はありますでしょうか。



じゃあ、村井委員。

○村井委員 村井でございます。ちょっと感想のような形になりますけれども、すみません。

富田先生の中では保健所の保健師、私、保健所に勤めておりますので、保健師の質のところのご指摘をいただいて、ちょっと耳の痛いところですが。

私どもは、すみません。多摩地域は区市町村と東京都の保健所ということで、若干役割が分かれております。その中で、やっぱり医療的ケア児さんの方の制度とか、地域でどうやって暮らすためにというふうなことを一生懸命考えているわけですが、そのときに、どうしてもやっぱり役所は縦割りなので、市町村さんといろいろやり取りをするときに、やっぱり障害を持ったお子さんは障害の部署が担当だよねみたいな形で、障害の部署に行くと、この方はこの制度に適用すればいいけれども、医ケア児はやっぱり条件が合わないことが非常に多いので、何もできないよねというふうに終わっちゃうところが多く、あっちに説明し、こっちに説明し、こっちにお願いしということで、新しいものを立ち上げなきゃいけないところもいろいろございます。

市町村の方が非常に努力もしていただいておりますが、私が思うのは、障害の部署はもちろん日々障害の方にいろいろ関わっているので、いろんなことを考えてくださっているのですが、防災の部署であるとか、健康課とか保健センターを持っているような部署が、やっぱりお子さん、先生のお話にもありましたけど、成長して、発達をして、いろんな経験をしていただきたいといったところでは、そういうふうにふだんあんまりハンディがないお子さんを、お子さんとか、そういう部署の方もやっぱりこういう方が地域に暮らしていて、健常なお子さんと一緒にいろんなことをしているんだよというところをやっぱり理解していただかないと、どうしても使える制度がなくなってしまう。本当にいろんな経験をさせてあげたいし、一緒にいろいろ育っていただきたいところが、どうしてもはねられてしまうところがあって、いつも切ない思いを親御さんもしているところもありますので、その担当部署だけではなく、そういうところも広く普及啓発をしていただいて、制度をつくるだけではなく、成長過程のところで広くいろいろサポートできるような投げかけをするとか、そういう方たちに医ケア児の話を聞いてもらう機会をつくるとか、そういうところがあるともうちょっと裾野が広がるのかなというふうには思いました。

すみません。ありがとうございます。

○小鶴課長 ありがとうございます。

よろしいでしょうか。皆様方、貴重なご意見をありがとうございます。

会長、お願いします。

○富田会長 今村井委員からお話があった、本当に縦割から少し横断的なところの仕組みづくりというのは多分すごく重要で、やっぱりうまくいっている自治体はそれができている自治体かなというふうに思っております。

それで、医療的ケア児協議の場というのは、そういう意味では、それを横断的なところを情報共有するには、すごく有効的に活用しようとするとな非常にいい場所で、先ほど小鶴委員

がおっしゃっていただいたように、東京都の中でも、今日は正直なところ参加者が少ないですが、いろいろな部署が一堂に会して、こういうふうな情報共有するというのは、それはすごくやっぱり意味があることだと思いますし、自分の舌足らずなところ、言葉足らずなところがあって、それを持ち帰っていただいてというところはもちろん理解はしているつもりです。そういう場があること自体は、すごく意味があるかなというふうに思っておりまして、そういう意味では村井委員のおっしゃられるとおりでなというふうに思います。

あと、協議の場で今行われているところということで、先ほど川上委員からも話がありましたが、今各自治体のほうで実際に医療的ケア児の実数を今調べています。実数が出てきているということはすごく重要なことで、今まで東京都が医療的ケア児の実数を出そうとするのを、何度も何度も挫折して、正直最後は諦めていたという状況が続いていたんですけども、今各自治体の数を拾い上げていけば、かなり実態が分かるような状況になってきているというふうに思いますので、それは多分各自治体にお願ひすれば十分できることかなというふうに思うので、東京都として、今そういう東京都全体の実数を知るための最大のチャンスじゃないかなというふうに思っていますので、それをぜひ施策のほうに生かせるような考え方ができればいいんじゃないかなというふうに思っております。

○小鶴課長 どうもありがとうございます。

しっかりそれを受け止めて、東京都としても進めていきたいと考えております。

それでは、再度進行を富田会長にお戻しいたします。お願いいたします。

○富田会長 それでは、どうも、自分のちょっと言葉足らずの講演を聞いていただいて、どうもありがとうございました。

次に、意見交換、情報交換に移りたいというふうに思います。

まず初めに、田村委員から医療的ケア児に関する文科省の直近の動きということについて、情報共有をお願いできればというふうに、すみません。

田村委員は、文科省所管の審議会、有識者会議に委員として参画されており、田村委員の意見が反映され、報告書に盛り込まれたということで、今回お話をさせていただきます。

どうぞよろしくお願いいたします。

○田村委員 特にここ1、2か月で動きがありましたのでお知らせします。お時間をいただきましてありがとうございます。

まず、学校における医療的ケアの実施に関する検討会議〔最終まとめ〕というのが、平成31年2月に公表されました。まず、この最終まとめのスピリットですけれども、会議名称自体が、以前は「特別支援学校における～」だったのですけれども、「学校における～」と変わりました。つまり、肢体不自由＋他種別だけではなくて、小・中・高も含めてすべての学校へということになったのです。

次に、学校での医ケアは、あるお子さんのやむを得ない事情と捉えるのではなくて、医ケア児の教育的な面、それから安全面、広く言えば、その子と周囲のお子さんにとっても社会の一つのこととして知ること、共に生きることは大事だという押さえをして、積極的な位置づ

けをしています。つまり多様な社会の中で医ケアのお子さんがいるということは、当然あり得ることだということに立ったわけです。

保護者の付添いは真に必要と考えられる場合に限るように努めるべき。やむを得ず付添いを求める場合も、代替案の検討や付添理由や見通しを説明するということと、一律に医ケアがあるから付き添わなくちゃいけないとか、呼吸器があるから付き添わなくちゃいけないではなくて、個々の医ケアの状態や様々な健康面を踏まえて、一人ひとりについて判断しなさいと今回具体的に書かれています。

役割明示ですけれども、教育委員会、校長、それから担当、担任、養護教諭。担当というのは、校内で医ケア実施調整担当です。医ケアを動かすということです。それから全教職員、医師。医師には校医、指導医、主治医。小・中・高では校医、指導医、主治医の三者が関係することだと自体が驚かれることだと思います。

そして、学校だけがやるのではなくて、保護者にもきちんとその役割はあるということです。

そして、都道府県教育委員会ではガイドライン、運営委員会と、広域行政として大きな視点でのガイドライン、医師・保護者も入れた運営協議会をつくる。個別検討をしていくというところ。そして、区市町村及びその管下の小・中学校の支援という視点が都道府県教委には要るだろうと。実際の実施運営スタイルとしては、小・中学校ではどうするか。

教委直接雇用型（学校派遣）、いわゆる豊中スタイルというところ。あるいは医療機関等委託型ということで、トヨタ発祥の地である刈谷市方式です。豊田総合病院に本籍のある看護師チームが、市立特別支援学校を勤務場所として同じ法人内の転勤先の一つである市立刈谷支援学校ではそのお子さんが就学前に健診に行くとなると看護師さんは本籍のある病院のほうに行って、小児科医の横にいて、就学前のお子さんの医ケアの進め方について一緒に相談に乗るみたいな形です。つまり、柔軟に考えていいということが示されました。

都道府県ガイドラインをふまえて、学校は「実施要領」等を策定し、校内に医ケア安全委員会を設置し、指導医の助言を受ける体制をつくりなさい。学校の組織としてやると。

小・中学校ですと非常勤看護師の方が一人でいくケースが多いわけです。そのときに、学校側が手を引いてしまえば、非常に不安感を募らせてしまうということでは、チーム学校の一員として学校は動いていないということです。そのチームとして誇りを持ってもらって安心して働けるようにしていくというような意識が必要であるということが最終まとめのポイントです。

このスピリットですけれど、改めて学校では医ケアは大きな教育的意義があると、思い切って打ち出しているところ。だからこそどのように医ケアが学校で行われるかなどの見通しがつくように資料などで形や今後が分かるようにしなければ親は断絶を感じてしまうだろうということです。都教委作成パンフレットが例示として示されています。さらに、意識改革として医ケアを「行うか・行わないか」、あるいは「医ケアをやるなら肢体不自由の特別支援学校に行きなさい。」「うちではできない。」、極端に言えば、こういうことではなくて、幼小中高特が学校種に応じて、のようにやるかの時代に向けて、意識の転換が図られ

たということになります。

そして、学校での授業が可能なお子さんに一層の通学支援の検討をし、学校に来れば一定時間の授業が受けられる健康状態や体力があれば、医ケアがあるからといって在宅訪問教育に限定せず、通えるようにしようとすると通学支援の工夫検討をというところでは、例示としては都の医療的ケアを必要とする児童・生徒の為に専用通学車両ということも示されていて、一層の通学支援の検討が書き込まれました。

そして、保護者の付き添いについては、やむを得ないではなくて、付き添い縮減へ最善を尽くすと。なおかつ呼吸器だけが例外とはならないということが盛り込まれています。

文部科学省の中央教育審議会、一番大もとになる審議会では、幼小中高のことを決める初等中等教育分科会が基本的には常設されています。令和になったところで、令和元年になったときに「新時代の教育の在り方」の諮問を受けて特別部会が招集されました。基本的には幼小中高という学校教育検討の場です。特別支援は幼小中高の中の一部ではありますから、特別支援教育からの委員として私が入りました。幼小中高の大きな学校教育の流れをどのようにしていくか等の審議を1年半重ねました。この中で、最終答申が1月に副大臣に答申が渡されました。この答申は約90ページで幼小中高の教育に関する内容が多くを占めていますが、特別支援の章は10ページぐらい書かれています。その中に何と医ケアのことが書かれています。ことはこれまでなかったことです。ここまで書かれたものが、中学校区に医療的ケア拠点校を設ける検討を行うべきということがあります。医療的ケアを必要とする子供が増加傾向にあることを踏まえ、例えば、中学校区つまり、中、小学校2校で中学校1校等の義務教育の基礎ブロックのことで中学校とそこに繋がる小学校を学校区として医療的ケア実施体制を構築しておけば、そこから派遣してできるという考え方です。

ちなみに平成元年度の小・中学校に在籍の医療的ケアのお子さんの実態ですが、小学校で960人と増えています。確か平成29年度が七百何十人でした。地域の小中学校で医療的ケア児を受け入れ、支える体制の在り方について、早急に検討する必要があるということです。

そして、この中教審特別部会では、1年半かけて幼小中高教育の全般の大きな流れを審議する場ですので、有識者による特別支援教育検討の会議を作って、そこでの検討を反映させてほしいとお願いしたところ、これが認められました。ここの報告も実は2月8日に出たばかりなんですけど、実は、この中の医ケア関係のことはほぼ中教審とイコールです。医ケアが必要な子どもへの対応、その保護者にも安心・安全への理解が得られるように校長管理下において、チーム編成し、一丸となった学校医ケア実施体制構築が重要であると。

感染症等への対応もさらに対応が必要だと。あと、災害時にもバッテリーの問題が出てくるということで、ここも書き込まれています。

また、医ケアを行う看護師人材の確保や配置に関する環境整備が必要ということも含めて考えてとあります。

②としては、看護師の法的位置づけです。法的には、看護師の学校配置は位置づいていなかったもので、まずその看護師を学校看護師としてきちんと法令上位置づけるということは、

とても大事だろうと考えています。

次に、③の医ケアの中学校区での体制を早急に検討する必要があると書かれています。

今、令和3年4月来月に関係資料を公表の見込みで、医ケア児を安心・安全に受け入れ実施するための小中学校向けの支援資料を文科省が今まとめているところです。あとは、直接の医ケアの行為は看護師さんがやるにしても、例えば、健康面の見取りとか、見守りとか、予兆について気がつくとか、周辺でサポートする業務とか、チーム学校としての役割がきちんとあるはずだろうというところ等の教職員としての留意点も入れと意見しました。私は、たまたまこの三つ会議「検討会議、中教審、有識者会議」に全部委員参加していますので、お時間をいただいでご紹介をさせていただきました。以上でございます。

○富田会長 田村委員、本当に貴重な情報をありがとうございました。皆様のほうから、ご質問、あとご意見、あとご感想等ありましたらぜひよろしく願いいたします。いかがでしょうか。

○川上委員 医療の立場から、今伺っていて学校看護師という考え方、もうすばらしいと思うんですね。ただ、一つ、ここで懸念する点は、今、実際健常児が通う保育園の問題として起きていることなんですけど、保育園にも、今看護師がかなり配置されています。ただ、その看護師さんたちが、どういうふうのリクルートされてくるかといったときに、小児病棟の経験もなく、ただ看護師免許を持っているということで雇用されている人がかなりいるので、普通の保育園ですら子どもの発育、発達というものを分かっていない。子ども特融の疾患が分かってないまま看護師として働いている人が相当数いて、そこに小児科医と関わっていれば、まだそこで指導ができるんですけど、なかなか今、保育園も次々作られちゃうので、小児科医も全然足りない。そうすると地区の中で、心ある他の科の先生方が、園医を引き受けてくださっていると、なかなか子どもの発育、発達に応じた指導もできない。という中で、保育園を回しているんですね。この状態を医療的ケア児、健常児から比べたらずっとやっぱり専門的な技術と、それから何より子どもへ向ける視点というのが必要な中で、やればよいというだけのやり方では困ると思うんです。そういう意味で、すごくいい案が出てきている中で、それを実行するための看護師のトレーニング、リクルートの仕方というあたりをやはり東京都としてこれを受けて実行にきつと移されるでしょうから、その辺りの手当てというんですかね。やっぱり子どものことがよく分かる人を入れていくということをご心掛けていただかないと、形だけということで、せっかくいい制度でもお子さんが本当に幸せに感じて、学校教育を受けられるかという点で、影響を受けるとお思いますので、その点はぜひ今後の東京都の施策の中では考えていただきたいなと思います。

○富田会長 どうも川上委員、ありがとうございました。ほかにご意見、ご質問等ありますでしょうか。

○田村委員 先生、ありがとうございます。ある学校でお子さんが一人いる。医ケアのお子さんが小学校で通ってくるとすると、学校の養護教諭が中心となって管理職と担任と話して、看護師はいつ来るとか、どうやるとか実施の為の調整をするわけですけども、その看護師さんだって、例えばパートタイムですと勤務時間をセーブされている方もいますし、お休みの

日も。そうすると二人は要ります。それを、先ほどの豊中市方式ですけれども、市のチームで看護師さん達を年間契約で雇って、休暇を取ったときには、代わりの人がちゃんと行けて、それから引き揚げて研修をやって支え合いのチームによる方式です。区市町村が学校で雇っていいよではなくて、養成や研さん等、モチベーションアップも含めてサポートしていかないと続かないのです。後は、指導医がどうしても必要になってくると思っています。

都教育委員会から詳細はまだ説明されていませんが、特別支援学校に就学するお子さんの親の付き添い短縮化事業というモデル事業が新たに始まるそうです。看護師さんが就学前から巡回してお子さんの医ケア実施のためのプランニングをして行くということがありますし、先ほどの専用車両でも看護師さんが1台につき一人いるわけです。本当に看護師さんをどうやって定着や仕事上のモチベーション、賃金等もいろいろな面で考えていかないと、と思うところはあります。

○富田会長 どうも、田村委員ありがとうございます。今の本当に川上委員、田村委員からのお話というのは、本当に今、いろいろなすばらしい事業が始まっているというところはあるんですけども、その事業に実際に理想に迫っていく苦しさを皆さんにお伝えいただいたのかなというふうに思っております。それを、東京都のほうで、何かしらの形で支援できる仕組みづくりができればいいかなというふうに思います。

ほかにありますでしょうか。ご質問、ご意見等……。一つだけよろしいですか。

この今回、先生のほうからいただいた内容というのは、本当にすばらしい内容なんですけれども、特別支援学校とかでは直接的な動きがあるような感じがするんですけど、一般の国公立の小中学校がその動きに準じているのかというのは若干心配なところがあるんですけども、その辺に関しては、どのぐらい広がっているし、あと言い方が悪いんですけど、強制力とかその辺のところもあるのでしょうか。

また、それについて何か相談できるような場所みたいなのはあるのでしょうか。親御様が。

○田村委員 そうですね。国が今度実施するための支援資料を出すということは、国が都道府県教委を通じて区市町村教委経由で管下の小・中学校に配るわけです。校長先生に説明が始まるわけです。ですので、私の学校のエリアでも各区の会議に私も呼んでいただいていますし、検討の場を作っています。

一方で、都教育委員会の中の医ケアの運営連絡協議会は、保護者も入れてやっています。一昨年から特別支援学校におけるから都立学校におけると高校も前提となりました。東京都自身が高校も含めて考え始めていて、実際に受け入れを始めています。実際に通っている方がいるという話も聞きますし、動いているところかなと思っております。

○富田会長 どうも貴重な情報ありがとうございました。

それでは、ほかにもし質問がなければ、次に、宮川委員から情報をいただければと思います。よろしく願いいたします。

○宮川委員 恐れ入ります。カラーのチラシを机の上に置いていただいたのですが、医療的ケア児の笑顔を支える基金という、出来たてほやほやのチラシをお持ちしています。お分かりで

しょうか。つい先日、区議会で条例が認められて、これからやっ払いこうという基金になります。表面には、保護者のご協力により医療的ケア児の顔写真を入れさせていただいています。裏面をごらんいただいて、真ん中のほうに1、2、3と数字があり、基金の使い道を記載しています。一つ目に、医療的ケア児ときょうだいにキャンプを贈ろうというタイトルの事業があります。これについては、昨年度、この連絡会でチラシをまかせていただきました。これが最初の取組みで、二つ目として、災害支援体制づくりの事業があります。

これらの事業をやるために、ふるさと納税サイト「ふるさとチョイス」にガバメントクラウドファンディングというページがあるのですが、そこで、令和元年10月から寄付募集を始めまして、賛同してくださる方が多くいらっしゃり、これまでの累計で1,500万円を超える寄付をいただきました。そして、いただいた寄附金を今後も活用していくために基金を作ることになった次第です。

私なりに振り返りますと、こうやって事業を始めることで、社会的な理解を深めていき、理解の深まりから寄附につながり、それを財源として事業を実施していく。皆さんからいただいたお金で、皆さんの事業を回していけるような仕組みに、結果的になってきたことが私たちはうれしいところです。それが、回り始めているというふうに思っています。

裏面の三つ目は、団体やNPO、社会福祉法人が主体となった新しい取組みを促進できるように、いろいろな医ケア児の支援をする事業を始めるときの最初の費用、開設補助をしましょうというものです。こういったことをやっていくための基金を作りましたというPRになってしまいますが、ありがとうございます。

- 富田会長 どうも、宮川委員本当にすばらしい報告をありがとうございました。本当に、先ほど自分も話をしましたけども、一般の皆様方にそういう意味で周知するという意味合いでも、何かすごく効果的なお話だなというふうにお聞きしておりました。本当にありがとうございます。
- 宮川委員 社会的理解を深めるときには、啓発ポスターを作って、イベントや講演会をやることが多いのですが、それとは違う形でできたのは良かったなと思います。
- 富田会長 なんか、みんなが幸せになる仕組みですね。本当にこれは、すばらしい話だったと思います。皆様のほうから、ご質問とか、ご意見、ご感想等ありますでしょうか。
- 吉澤委員 くれよんの吉澤です。以前、この基金を始めたときに、すごく世田谷区がうらやましいなと思って、ほかの区市町村の方は使えないんですかというご質問をしたと思うんですけども、なかなかやっぱり特に多摩地域では、なかなかこういった支援が広がらないところなんですけれども、この2番の医療的ケア児の災害支援体制づくり事業というのはとても大事な事業だと思うんですけども、具体的にはどんなような支援をしているのかお伺いしたいです。
- 宮川委員 具体的な取組みはこれから始まるのですが、私たちがイメージしているのは、おそらく障害児通所施設が主になると思うのですが、そこにバッテリーとか災害時支援の物品を備えておいてもらって、いざというときに、うまく使ってほしいという考えです。私たちが

こだわったのが、施設にバッテリーを置くだけで補助金を使うのはもったいないので、ちゃんと仕組みを考えてくださいという点です。

災害があったときに、まず自分たちの知っている医ケア児の安否確認をしてもらおう。LINEでもメールでもいいと思うので、行政が関わらない中で、その施設なり団体が子どもたちの安否確認をしてもらって、うちにはバッテリーがあるよとか、そういう情報を知らせる仕組みをやってほしいのです。それから、避難所に来ない子どもたちもたくさんいると思います。自宅が壊れていなければ、そのまま在宅避難する家族も多いので、施設がその子どもたちを把握できていれば、支援物品も何とかしなければと考えます。そういう体制を作った上でバッテリーなどの物品を買っておいてくださいという仕組みにしたいと考えています。

○富田会長 どうもありがとうございます。ほかによろしいでしょうか。どうも本当に貴重な情報、本当にありがとうございました。どうもありがとうございます。ほかにも、委員のほうで情報提供等ありますでしょうか。よろしいでしょうか。

それでは、次に関係監事及び担当課からのご報告をお願いできればというふうに思います。初めに、令和3年度障害福祉サービス等報酬改定における主な改定内容ということでご報告いただく形でよろしいでしょうか。よろしく願いいたします。

○矢口委員 はい、それでは、私からは令和3年度障害福祉サービス等報酬改定における主な改定内容ということで、報酬改定は3年に一度行われているんですけども、医療的ケア児の部分抜粋して簡単にご説明をさせていただきたいと思います。

医療的ケア児について、大きな改定が行われたのは、平成30年度が最初でございます。平成30年度の改定では看護職員の配置については評価されるようにはなりましたが、それによって障害児の通所施設で実際に医ケア児の受け入れが増えたかということ、その部分についてはあまり増えなかったというような実態があります。今回、国が大きく改定をした部分がありまして、まず1ページの下段のところの大きな上の囲みですが、障害者の重度化、高齢化を踏まえた地域移行、地域生活の支援、相談支援の質の向上、効果的な就労支援、医療的ケア児への支援などの障害児支援の推進、感染症等への対応力の強化などの課題に対応ということで、大きな部分を掲げまして、改定が行われています。この中に、大きく六つありますが、1枚おめくりいただきますと、医療的ケア児者に対する支援の充実の全体像ということで、医療的ケアの大きな改定の部分が、一覧にまとまっているものになります。

まず、障害児のところですが、児童発達支援、放課後等デイサービス、福祉型障害児入所施設の部分です。一番大きな部分については、基本報酬の新設ということで、一般の重心外の事業所のほうでも動ける医ケア児にも対応した新たな判定スコアが設定されております。こちらについては、今現在、障害児の通所については、対象の障害種別が重心外か、重心かということになっており、事業所が二種別に分かれておりますが、そこは変えずに、医療的ケア児を多くの場所で受け入れられるようにするというので、重心の事業所でなかなか動ける医ケア児を受け入れるというのは難しいというところがありますので、そちらの部分にも対応できるように、新たな判定スコアを用いて、新たな判定スコアの医療的ケア児に該当



するお子さんを受け入れた場合に、その報酬が請求できるというような仕組みになっています。

また、下の二つは、改定となる部分で、看護職員の加配加算の要件の緩和ということで重心の事業所になるのですが、こちらの要件ですが30年度の改定時には、8点以上の医療的ケア児5人以上ということで、ちょっと厳しい条件ということがあり、なかなかこの加配加算が取れないという事業所が幾つかありました。そのようなところに対応するために、その条件を緩和したというものになります。

もう一点が、看護職員の基準人員への参入ということで、これまで看護職員については、配置の基準上の人員に含めることができなかったのですが、現行の児童指導員または保育士に看護職員が常勤で入った場合にも基準人員として含めることができるという改定になっています。

また、福祉型の障害児入所施設のほうですが、看護職員の配置加算の要件の緩和ということで、こちらも看護職員の加配加算の要件が8点以上という部分について、緩和したという見直しになっています。そのほか、障害者のほうで生活介護の部分でも常勤の看護職員の加配加算ですとか、また、全サービス共通として、医療連携体制加算について、時間による新単価が創設されています。

下段の部分ですが、医療的ケア児の基本報酬の創設ということで、障害児通所支援の新たな部分が示されています。今後、国から医療的ケア児の判定について、新たに詳細は示されるというように聞いておりますので、またそちらのほうを待つということになります。都内の事業所への周知は、来週、東京都で報酬改定説明会を開催し、行う予定となっております。説明については、以上になります。

- 富田会長 はい、どうもご報告ありがとうございました。皆様のほうから質問、あとご意見、ご感想等ありますでしょうか。すみません。ないとまた私が質問したいんですけど、すみません。この新判定スコアなんですけれども、新判定スコア、もう早くも自分の患者さんとかで判定してほしいということで、紙が回ってきたりし始めているんですけども、多分この福祉で起きていることがやはり医療のほうにあまり伝わってなくて、一応自分のほうが一生懸命院内のほうでは広報し始めているんですけども、今まで、このスコアに関しては、あまり医療者が直接的というか、医者が直接判定に係っていなかったんですけども、この見守りスコアは、基本的には、主治医が判定するというようになっていて、それについて、多分周知しないと医者が全然何だこれはという感じになってしまうと思うんですけど、その辺のことについては、どうお考えでいらっしゃいますでしょうか。
- 矢口委員 はい、一応、そちらについては、国からは、まず医師会などを通じて示していくというお話を聞いています。はい。
- 富田会長 ちょっと問題なのは、病院の医者はほとんど医師会に入っていないというのがあるので、病院の医者が多分判定するケースが多いので、その辺ご考慮いただけるとありがたいなと思います。自分の病院は自分でやるんですけど、ほかの病院までというところがあるので、

よろしくお願ひいたします。

○矢口委員 はい、分かりました。ご教示いただきありがとうございます。

○富田会長 ほかにご意見、ご質問等ありますでしょうか。ちなみに、川上先生のところには、こういう話は来ていますか。まあまあ、これからですかね。はい。

○川上委員 まだ何もきてないです。もちろん、報酬改定になるという話は聞いてはいますが、具体的な話とか、そこでの医師会の役割というのはまだ何も聞いていません。

○富田会長 はい、分かりました。という現状なので、よろしくお願ひいたします。

それでは、次に行かせていただきます。担当課からということで、研修等の実績報告、あと、訪問看護推進モデル事業ということで、ご報告していただければと思います。よろしくお願ひいたします。

○矢野 ありがとうございます。それでは、資料9をご覧ください。

私のほうから、医療的ケア児の支援人材の育成についてということでご報告をさせていただきます。1番は支援者育成研修になります。この研修は、幅広い職種を対象にしております。医療的ケア児の支援に必要な基本的な知識を学んでいただいて、支援者の育成を図るものです。今年度、やはり新型コロナウイルスの感染症の状況を受けまして、講義をWEBで配信しました。都庁内の関係部署、そこからも幅広く周知をさせていただきまして、WEBということもあって800名以上の申し込みがありました。今、アンケートを集計中ですが、今は、医療的ケア児の支援に携わってはいないけれども、今後携わる可能性があるという方も相当数いらっしゃいまして、200名以上ということでした。また、こちらのほうについてもアンケートの結果をまとめて次年度につなげていきたいと思っております。

裏面に行きまして、2番目の医療的ケア児コーディネーター養成研修になりますけれども、主に相談支援専門員の方々を対象に、医療的ケア児の支援を総合調整するコーディネーターを養成する研修になります。この研修につきましても、新型コロナウイルスの感染防止を図るために、まず講義はeラーニングということで、組み立てておりまして、急遽、また国とも調整して演習についてもWEBで行うこととなりました。先ほども、富田先生のお話にもありましたように、研修委託先である都立小児総合医療センターの富田先生を初め、職員の方々に大変ご尽力をいただきまして、研修生からは、WEBにもかかわらず研修生同士ですとか、あとファシリの方と活発なグループディスカッションができたということで、とても学びの多い研修だったとご意見を多くいただいております。

他県では、やはりこういったコロナの状況もありまして研修は中止にしたというところもあると伺っております。そのような中でも、やはり東京都におきましては、56名のコーディネーターを養成して送り出すことができたということで、本当にありがたく思っております。どうもありがとうございます。

次年度におきましても、このウイルスの感染症の影響は、やっぱり考慮しないといけない状況ですので、小児総合医療センターの方々とも連携して実施していきたいと考えております。

最後に、医療的ケア児、訪問看護推進モデル事業についてご説明いたします。こちらのほう

は資料 10 をごらんください。

この事業は、小児に対応できる訪問看護ステーションがまだまだ十分ではなくて、例えば、病院などから退院してくる時に受けてくれるステーションが少ないとか、なかなか見つからないとか、あと近くのステーションから訪問看護を受けたいけれども、なかなか受けしてもらえなくて、遠くから来ているとか、そんなような状況がありまして、医療的ケア児に対応できる訪問看護ステーションを増やしていく、拡大していくというふうなものになります。ステーションの看護師に対して、同行訪問といった研修ですとか、あと運営に関する相談などを行うモデル事業として、平成 30 年度から実施をしている事業になります。小平市で前から小児の訪問看護に取り組んでいます訪問看護ステーションくれよんさんに委託をして実施をしております。当初のモデル期間というのが、今年度までの 3 年間の予定でしたけれども、やはりこれについても、新型コロナウイルスの感染症の影響を受けまして、やはり同行訪問などの活動が大変困難でありました。そういったこともありまして、モデル事業としては、令和 4 年度まで延長されることになっております。しかしながら、今年度の活動につきましては、研修会に当たります業務連絡会を 2 回ほど実施をしております、これも WEB を活用して、講義ですとか、あと実技のデモンストレーションなどの動画を配信しております。第 1 回は、モデルエリアである北多摩北部二次保健医療圏を中心に、17 事業所計 126 名の看護師さんの方に受講していただくことができました。

このほか、事業所からの運営相談という形で、医療的ケア児の看護ケアですとか、往診医の導入、あと活用できる制度などについて 8 件ほど相談があったというふうに伺っております。今、これまでの 3 年間のまとめとして、報告書を作成しておりますので、また完成しましたらこういったような会議のほうでご報告をさせていただければと、思います。

次年度以降の活動につきましては、資料 10 にありますような要綱に基づいて新たな事業所を増やすというだけではなくて、既に取り組んでいる事業所の人材育成も行うということと、あとは、今後広域的な展開を見据えて推進ステーションを中心に既に取り組んでいる事業所間のネットワークというものを構築しながら、推進ステーション以外に他事業所を指導できるような事業所を育成していくことになります。

今、ここにくれよんの吉澤委員がおられますので、取組を行っての感想ですとか、あと課題といったところをお話をいただこうかなと思っております。よろしくお願ひします。

- 吉澤委員 平成 30 年からの 3 年間とおっしゃったんですけど、実際は約 2 年半にわたってのモデル事業で、昨年度までとは違い、今年度に関しては、同行訪問は全く行うことができず、本来であれば、それが一番の中心になる研修だったんですけども、それができない中で、職員とどんなふうに行けばいいのかというのを試行錯誤しながらやった 1 年間でした。やったこともない WEB 配信というのを 1 事業所でやるというのが非常に困難で、ステーション内がもうばたばたになって大変だったんですけども、たまたま知り合いのカメラマンの方にお手伝いをいただきまして、非常に多くの方々に拝聴していただいたので、よかったなと思っております。

来年度に向けてですけれども、なかなかコロナウイルスのことが収まるとも思えず、引き続き同行訪問もかなり難しい状況ではあります。その中で小児に関わってくださるステーションは確実に増えている感じはすごく実感としてはあるんですけれども、自分たちが主になってやっていくという力をつけていっていただくためにも、できれば、くれよんと一緒に今やっている事業を協力してもらおうような形で、来年度以降は進めて行きたい。今まではくれよんのほうが指導するような立場だったのですが、一緒に関わっていただいて小児の訪問看護が推進できるような形でやっていきたいなと思っております。

微力ですけれども、また来年度以降も頑張ります。よろしく申し上げます。

○富田会長 どうも吉澤委員ありがとうございました。ご報告もありがとうございました。

ここまでで、ご質問、ご意見等ありますでしょうか。よろしければ、これからこの協議会についてということで小鶴課長からお願いいたします。

○小鶴委員 では、私のほうから、来年度の取組について、少しご説明をさせていただきます。

資料11でも簡単にまとめてはあるんですけれども、まず考え方と言いますか事務局の課題認識について、私のほうからお話をさせていただきます。

今回、この会議の中でもいろいろご意見をいただいたところですが、これまで4年間は情報共有をメインとした連絡会として開催してまいりました。しかし、4年前と比較して医ケア児に対する社会的な関心は非常に高まっていると、医ケア法案も出されると教育庁さんもいろいろな取組をされている状況の中で、まだ医ケア施策については、他施策と比較してやはり十分な仕組みが整ってないと。なかなか本当に困っている方々を支え切れなくてないのではないかというふうに私思っております。そういった地域で本当に大変な思いをされている家族を、地域の医療機関であるとか支援者の方が、本当に必死になって支えていると。そういった現状がまだまだ続いているというふうに私ども考えております。やはりこのような状況はできるだけ早く改善していかなければならないというふうに思っております。その状況を改善するためには、やはり情報共有だけではなくて、しっかり施策を協議していく、そういった必要があると考え、富田会長などにもご相談をさせていただいて、来年度からは、連絡会ではなくて、協議の場、国が本来は協議の場というふうに言っているわけですから、しっかり協議をして施策を作っていく、仕組みを作っていく場として、やっていきたいなというふうに考えております。

協議会で何を行うかですけれども、ネガティブに考えれば、やはり進んでいないということでやることはいっぱいということなんですけれども、逆にポジティブに考えれば、既に参考となる他施策があるわけです。そうした施策を参考にしながら、この医ケア施策の中で取り込める施策、仕組みであるとか、そういったものをどんどんどんどん取り組んでいくということが、まずは必要なのかなというふうに考えております。そういったことを類似施策と言い仕組みを積極的に取り組んでいきたいというふうに考えております。

例えば、医ケア児家庭、先ほども話が出ましたけれども、把握をしっかりしなければいけない。そういうのは、やっぱり区市町村さんと協力をしてすぐにも取り組めるかと思いますし、

やはり情報発信という部分がとても足りてないのかなというふうに感じております。私どものホームページという部分もやっぱり情報発信足りていませんし、そういった中で多分、この連絡会の中で共有されたものが施策の中に反映されていても、なかなか皆様方に届いてないという状況もあるのかなというふうに考えておりますので、そういった仕組みをまずしっかり東京として、整えて、また区市町村のほうでもそういったホームページとか、そういったものを作っていただいて、ネットワークを作っていく、現場の皆さん、それから医ケア児ご家族に届くようにしていくということが非常に重要なのではないかなというふうに考えているところでございます。

また、本協議会の役割のところですがけれども、医ケア児施策を推進していくためには、やはり東京都だけではなかなか進まないというふうに思っております。まずは、現場、そして区市町村、東京都、国、そういった各主体がそれぞれの役割をしっかりと担っていくこと。一緒にそれぞれが進めながら、しかも連携をして取組んでいくということが非常に重要だというふうに考えております。そのためにお手元に配付させていただきました検討総括表でも、一応暫定ということですがけれども、現場レベルで検討をしていただきたいもの、地域レベルで検討をしていただきたいもの、都レベルで検討しなければいけないもの、そういったものを例示させていただいております。実際問題完全に厳密に現場でやるもの、区市町村でやるものと分け切れないとは思いますが、やはり少しそういった部分を意識しながら、取り組んでいくということが重要だと考えており、この表を作らせていただきました。

本協議会においては、まず東京都の一応会議体ということでもございますので、都レベルの施策の部分について、十分医ケア児家族に対して、行き届いていないところがどこなのか、そういう施策の隙間ですかね。そういった部分を検証しながら、それぞれの施策をうまく連携をさせてその隙間を少なくしていくということを中心に行っていきたいなというふうに考えておりますし、当然現場レベル、それから区市町村、地域レベルで出てきた課題については、しっかりこの協議会で受け止めて、施策のほうにも反映していきたいなというふうに考えているところでございます。

一方で、新型コロナの影響もございまして、なかなか東京都だけでなく、区市町村も国も財政的に逼迫していると。なかなか、人的な体制もかなり苦しいと。東京都は特にオリンピックも抱えてございまして、そこに人を持って行かれちゃっているという部分もございまして、大変厳しい状況がございまして、そういった中で、新たに新規施策を打ち上げるというよりも、既存の施策を十分に効果的に活用していくということ、今の現状ではまず優先させていただいて、取り組めればなというふうに考えているところでございます。

来年度の連絡会というか協議会に位置づけは変えますけれども、現在設置要綱を策定中というところでございます。でき上がりましたら、また皆様方にも情報提供をさせていただきますが、開催頻度、こちらのほうに書いてありますけど、開催頻度も年 3 回ということで、一応今までと同じような形で進めていきたいというふうに考えております。委員構成についても、検討はさせていただいて、若干の変更はあろうかと思っております。

来年度の第1回の協議会については、今のところ6月ぐらいに開催できればというふうに考えており、その6月時点で、今後どのようなテーマでどういう形で協議を進めていくかという事務局案をご提示して皆様にご了解をいただいた上で進めていきたいと考えております。まずは、その障害計画が3か年ということですので、3か年というスパンで、どういうことをやっていくか、そして、3年後にどういったゴールを我々が設定するかみたいなことも見据えて、皆様と共に協議を進めて行ければと思っておりますので、ご理解とご協力をお願い申し上げます。

○富田会長 どうも小鶴委員ありがとうございました。今までの連絡会では、できなかったことを協議会でやっていくというふうな強い意志をいただいたと思いました。私のほうもその案を聞いて、非常にうれしく思いました。本当にありがとうございます。

皆さんのほうから最後にご質問、あとご意見、ご感想等ありますでしょうか。

○久保田委員 今回初めて来ましたが、知らない情報がたくさんあって、私自身が医ケアという言葉がまだなかった時代ですよね。35年前とかその辺りで、今の医ケア児と呼ばれる患者さんたちを見始めて、そのころのことと比べると、雲泥の差ですよね。情報もシステムも皆さんの学校や社会が見る目という考え方というのも、全然違うとは思いますが、今もいろんな問題があると思いますが、僕は、今言われた協議会にして何をやるか分かりませんが、理想はいいんですけれども、東京都の中で何人医ケア児がいて、市町村で何人いて、具体的には誰がどう困っているのかという実態調査すらしてないわけでしょう。人数知らないわけでしょう。そんなことで、何と言うかできるんですかね。結局、この医ケア児に対するケアとかやらなきゃいけないことというのは、個別対応なんですよね。一番大きいのは、二つあると思います。医学的な個別対応ともう一つは、社会モデルを中心とした制度ということになるとは思いますけれども、なかなかここで実態調査もせず、誰がどこにいてどう悩んでいるというのすらデータすらないところで、政策立案はじゃあ、誰がどうするんだというのは、どれだけ有効性があるんだというようなことを、僕は心配します。網羅的なことは絶対必要だとは思いますが、制度的なことは必要で、たくさん向け落ちていることもあって、家族支援一つとっても、あまり視点がないですよね。すごく。やっぱり家族は家族の病理を持っています。医ケアの子どもを持つと。それが病的というわけではないんですけれども、そのケアというのは、制度とか、法律じゃないんですよね。そこは、やっぱり人が必要だし、人が出ていくためには、やっぱりただ働きは絶対だめです。しません。ボランティアは絶対だめです。対価のある仕事になるような仕組みが必要。だから、その辺を含めるとこの協議会でじゃあ何ができるんだというのをもうちょっと本当に議論したほうがいいと思います。感想です。

○小鶴委員 では、私のほうから一言申し上げます。先ほどのそういった医ケア児の実態把握ができていないというのは、事実でございます。なので、そういった部分につきましては、早急に都としても実証していきたいと思っておりますし、現在、訪問看護ステーションに対する調査の中では、実際どの程度の医ケア児がその訪問看護ステーションが受け入れているかなどに

ついて把握を今しているところでございまして、そういった部分も含めて、実態把握を進めていきたいかなというふうに考えております。

それから、久保田委員がおっしゃったような形で、医ケア児については、かなり個別性があるということで、それを東京都で考えるというのは土台無理な話でございます。なので、私のお示した検討表の中では、個別の部分については、やはり現場レベルのお話、それで、その上に地域レベルの区市町村の話、最後に仕組みとかそういった、例えば、ただ働きはためだという話がありましたけど、そこは報酬改定の話になりますので、報酬の話になりますので、そういった部分は国の話ということになります。そこら辺を、現場の声をしっかりつないでいくという役割の一つで、東京都がこの表の中に位置づけられているのかなというふうに考えておまして、そこはしっかり役割分担をして、東京都としてやれることをしっかり見極めた上で、来年の6月の第1回の会議でご提案をさせていただければなというふうに考えておりますので、ご理解いただきたいなというふうに思っております。

○富田会長 久保田委員、小鶴委員、ありがとうございます。

先ほども、ちょっとお話をさせていただいたんですけども、今、各自治体で協議会が行われているという状況で、そこで、実際の実数が出始めているということ、あとそこでアンケートもかなりとって、どういうことで困っているかということの情報というのは、出始めているということで、その中で区市町村でできることは、区市町村でやるけども、やはり区市町村でできないことも出てきているということがあるので、そういうところを吸い上げるというのが、どちらかという、大きな事業として、実数調査、アンケート調査をするよりも、よりすばやく情報収集できるのではないかと思うので、そういう意味では、区とか、市とかあと町とかの協力を得てという形でやるのが、早くやれるのではないかなというふうに私は思っています。

○小鶴委員 各区市町村で取り組まれている、実態把握の部分について、同じ支店、同じ仕様で捉えていけば、それを併せれば全体が分かるということなんですけれども、本来は、各区市町村が取組む前に国から、東京都からそういったこういう形で調査しましょうという形で方針を示して統一的にやればよかったんですけども、我々の取組が遅くて区市町村さんのほうが先に進んでいるという中で、そういった情報も入れながら、それが全体が見えるような形で集計できるならばそれを使いますし、それが区市町村によって違って分らないということであれば、都がやる必要があるのかなと考えております。

先ほど申し上げたとおり体制的にも、財政力的にもかなり逼迫している部分がございますので、そういった既に進んでいる部分については、積極的に活用させていただいて、区市町村の方々と、あと現場で一生懸命支援をされている方々のご意見もいただきながら、やっていければなというふうに考えております。

○富田会長 ありがとうございます。ほかにご意見、ご質問等ありますでしょうか。よろしいでしょうか。

それでは、初めのほう若干狭めたんですけど、それでも、すみません、時間になってしまい

ました。申しわけありません。本当にすみません。会長の私の仕方がいま一つだったのが本当に申しわけないんですけれども、時間を越えたということではありますが、一応この会の次第は、これで終わりになりますので、また、事務局のほうにお返しいたします。よろしくお願いいたします。

○小鶴課長 富田会長、どうもありがとうございました。またご講演をいただきました、会長、ご報告をいただきました、各委員の皆様方には、本当にどうもありがとうございました。本日も報告いただいた内容や、ご意見につきましては、庁内で共有し今後活かしていきたいというふうに考えております。

それでは、これをもちまして、閉会とさせていただきます。

本日は、誠にありがとうございました。

(午後 8時36分 閉会)