

平成29年度第3回  
東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会  
議 事 録

平成30年2月7日  
東京都福祉保健局

(午後 6時32分 開会)

○瀬川委員 まだ委員の御出席のほうが、交通事情もありまして遅れているようではございますが、6時半の定刻を過ぎましたので、これより連絡会を始めさせていただきたいと思っております。今年度（平成29年度）の第3回の東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会をこれより開会いたします。

本日は、大変お忙しい中御出席いただきまして、誠にありがとうございます。私は、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、よろしくお願いいたします。

座って進めさせていただきます。

本日の委員の出席状況でございますけれども、事前に筧委員と竹花委員より御所用のため御欠席との御連絡をいただいているところでございます。あと、若干交通事情の影響もありまして、遅れていらっしゃるかと思っておりますけれども、他の委員の先生方からは御連絡いただいておりますので、後ほどお見えになるかと思っております。

続いて、配付資料の確認をさせていただきます。

お手元の資料を御覧ください。まず、本日配付の資料につきましては、資料1といたしまして当連絡会の委員名簿、資料2として設置要綱、資料3につきましては、後ほど御講演いただきます資料といたしまして、医療的ケアのある子との生活から見えることと題する資料でございます。資料4につきましては、こちらの御講演資料として、医療的ケア児等に対する相談支援という資料でございます。続いて、資料5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の1枚ものの資料、資料6といたしましては、今年度から始めております支援者の育成研修の関連資料でございます。そして資料7、最後でございますけれども、平成30年度の予算案として、医療的ケア児に係る資料をまとめたもの一式でございます。落丁等がございましたら事務局まで御声がけをお願いいたします。

なお、本連絡会及び資料と議事録の取り扱いでございますけれども、設置要綱の第7にありますように、公開とさせていただきます。

お手元には本日の連絡会の次第を配付しております。本日は、こちらの次第の2の意見交換にありますように、医療的ケア児の地域生活を支える支援について「一現状の把握と今後の支援に向けた情報交換」と題しまして、まず、保護者の御立場からの御報告をいただきます。続いて、医療的ケア児等に対する相談支援の御報告をいただき、その後に情報交換を進める予定としております。

なお、本日の終了時刻でございますが、午後8時半を予定しております。

それでは、この後の進行につきましては、会長の富田先生にお願いしたいと思います。それでは、会長、よろしくお願いいたします。

○富田会長 瀬川課長、ありがとうございます。

すみません。本日、中央線の人身事故に巻き込まれまして、皆様に事前に御挨拶がで

きずに、本当に申し訳ございません。進行させていただきます富田と申します。よろしく願いいたします。

まず、早速ですけれども、保護者の御立場からという報告で、杉並区の重度心身障害児親子の会みかんぐみさんの副代表をされていらっしゃる萩野様のほうから御報告をいただければと思います。

それでは、準備の最中に自分のほうでも先ほどちょっと御挨拶を差し上げたのですが、自分の患者様でもみかんぐみに属していらっしゃる方がいて、本当にいろいろなことに詳しくて、横のつながりも非常に強くてということで、杉並区の活発なこの活動を本当に支えていらっしゃるなというふうに、本当に普段から思っております。後で御紹介をと思いましたが、いろいろな冊子をつくっていただいたということで、私たちの方もとともそれを参考にさせていただいています。

それでは、御報告をお願いいたします。

○萩野氏 ありがとうございます。今、御紹介をいただきました、すぎなみ重度心身障害児親子の会みかんぐみで副代表をしております萩野と申します。きょうはこのような機会をいただきまして、大変光栄に存じます。ありがとうございます。皆さん、よろしく願いいたします。

私は、「医療的ケアのある子との生活から見えること」と題しまして、今日も来ておりますが、娘が医療的ケアがある子どもでして、その当事者の意見を忌憚なく皆様にお話しして、そこからどういったお話に展開できるか、皆様のお知恵を借りたいなというふうに今日は思っております。

まず、私と家族についての自己紹介からさせていただきます。夫と小学校4年生の息子、そして、小学校1年生の娘の4人家族です。私の自己紹介を簡単にしますと、大学を卒業後、教材編集だとかウェブプロデューサーという物づくりに関わって、息子が生まれた後も産休、育休を経えずと仕事を続けておりました。ちょうど娘の育休中に、娘が不慮の事故によって心肺が停止してしまいまして、緊急搬送をし、4カ月の入院を経て、在宅生活から今に至るという状況です。仕事に関しましては、10年ぐらいウェブプロデューサーは続けたのですが、フルタイム勤務が厳しいということで、退職をしております。

先ほど御紹介いただきましたように、みかんぐみという親子の会を2014年に杉並区で立ち上げまして、現在も活動中です。

ざっとこれまでの大きなところをまとめてみました。この表に夫が入っていないじゃないかと思うと思うんですが、夫は特段変わりのない生活を見かけ上はしていたのではないかなということで、最初に表を入れたのですが、余り書くことがなく、夫を省きました。娘が誕生してから事故に遭って、どういうふうに生活をしてきて、そのとき息子は何歳ぐらいで、使っていたサービスはどのようなか、あとは、医療的ケアがどういうものがあったか、私がそれに伴って、どういったイベントごととございますか、

大きなことがあったのかということをもとめています。

まず、2011年に娘が生まれまして、今週末に7歳を迎えるのですが、育休中で、事故に遭うまでは健常児といいますか、普通に生活をしておりました。そして、事故で緊急搬送になりまして、何とか息は吹き返してくれたのですが、4カ月の入院中にやっぱり意識というか、それまでのもとどおりの娘になることはなく、気管切開、あと、そのときは経鼻経管栄養の医療的ケアをもって在宅に入ることになります。このとき、ちょうど入院しているときに、申し込んでいた保育園から、合格といいますか、大丈夫ですよ、来てくださいというような、息子も行ってた保育園からは来たのですが、うれしいはずのその通知を見るのももう辛いというような時期を過ごしました。

2012年に、退院が3月なんですけど、このときにちょうど問題になったのが一番右の私の仕事でして、そもそも育休中だったので復帰する予定だったのですが、仕事の事なんて考えられないという状況でしたので、取り急ぎ介護休暇に切り替えました。そして、退院と同時に、板橋のほうにあります親子入園をすることになります。このとき6週間で、娘と一緒に土日以外はずっと泊まり込みというような生活をスタートします。そこから5月の下旬ごろから在宅生活がスタートするのですが、そこと同時に訪問看護、今日、委員でもいらっしゃいますかすみ草さんですとか、ほかの訪問看護さん、ヘルパーさんを使わせていただいて、PTやOTなどのリハビリも行いながら在宅をスタートします。

2013年に療育園に通うことになりますが、卒園するまで、回数は、杉並区で決められているとおり、週に1回だとか週に3回、週に5回というようなことで行けるのですが、やはりこの期間、年に2回か3回は入院を繰り返しており、入院になりましたら、保育園に息子を送り届けてから私は病院にずっと付き添って、5時くらいですかね、息子のお迎えに間に合うまでそこにずっといて、息子のお迎えがあるので泣く泣く離れて息子をお迎えに行き、そこからは切り替えて息子との時間、そして、主人が帰ってきましたら、主人はご飯を食べて、お風呂に入ったら、次は病院に行って泊まり込むというような生活を入院中はいつもしておりました。そういった生活を年に数回しながら、娘はすくすく、年長さんといわれる2015年まで育っていきます。

2015年に、夜間の呼吸器を導入いたします。現在、自発呼吸はありますが、夜間のサポートをした方がよりよいということで、夜間の呼吸器をしています。嬉しいこととしては、夜間の呼吸器が始まってから今に至るまで2年ちょっとですかね、1回も入院をしていなくて、それまで数回入院していたのが嘘のように、本当に在宅と学校とで今は楽しませてもらっている状態です。

現在は特別支援学校の1年生で、放課後等デイも利用させていただきながら学校生活をエンジョイしてくれているかなと思っています。特記すべきことともしましたら、学校に入学してから、気管切開がありますので、皆さん御存知のように、スクールバ

スに乗れません。ですので、私が行き帰り送迎と、9月中まではずっと教室内待機をしておりました。9月の後半ぐらいから学校看護師による医療的行為が始まりましたので、現在は送迎のみというような生活をしています。

字がちょっと細かいのですけれども、この表をつくりながら昔のことをだんだん思い出してきて、ちょっと文章にしてみようかなというふうに思っていました。ちょっと読ませていただきます。

I C Uにいた1カ月間は、どのように生活していたのかははっきり覚えていません。毎日朝から夕方まで病院に付き添い、息子の保育園のお迎えがあるので、泣く泣く病室を離れる日々。付き添っていない間に急変したらどうしよう。言葉に表し難い不安でいっぱいでした。まだ息子も小さいので、息子の前で悲しそうな素振りを見せてはいけないと自分を鼓舞していました。

在宅が始まってからは、声も出せない娘の変化を見逃してはいけない、見逃したら娘の体調が悪くなるのではという緊張感をいつも感じていました。これは、程度の差はあれ、今もずっと感じています。保育園のお迎えに娘を連れていくことが不安で、外出も余りできなかった時期なので、娘の見守りをお願いできるまでは息子の保育園の先生方がご厚意で送迎をしてくださったりと、本当に色々な方の温かい心に感謝の気持ち芽生えた時期でした。

娘が療育園に通えるようになってから、やっと娘にも私にも話ができる友人というものができた気がします。友人と、関係性を築いてきた訪問看護師さんとかヘルパーさんに相談できる環境も自信となって、このあたりでみかんぐみを立ち上げることになります。そういった環境が自信となって、娘の可能性を広げたいという思いから、お出かけにも積極的になっていきます。

一方、そういうふうに割と開放的になってきたかなと思うんですが、やはり振り返ってみると、今もそうですけれど、医療的ケアを理由に付き添いを求められる機会というのが、ほかのお子さんよりも余りにも多いということを実感しています。ある年は、療育園なんですけれども、本来ならば、週3回のうち親は週に1回だけ来ていいという付き添いの条件だったはずが、看護師さんがいらっしゃるにもかかわらず、我が家は結局1年間、私は週3回付き添いをしました。付き添いをすると、やはりその時間拘束されるので、なかなか厳しいものはあるのですが、それができないという理由で娘の楽しみが奪われるというのは本意ではなかったもので、それは受け入れていました。

娘の現在の様子です。医療的ケアというものは、気管切開からのたんの吸引、胃ろうからの栄養剤注入、あとは夜間の人工呼吸器です。体は四肢麻痺、全介助です。自分で動いたりとか声を出したりということはできません。コミュニケーションは、成長とともにですかね、顔のわずかな表情だとか、肩や首を動かして、最近はずごく意思を表出してくれているようになっているなと思います。

この医療的ケア満載の娘ですけど、今、学年トップの出席率を誇ってしまして、学校

がすごく楽しくてしようがないというような様子です。きのう、ちょうど授業参観がありまして、私は今、送迎しかやっていないので、授業を久しぶりに見たのですけれども、やっぱり家にいるときと違って、先生が声をかけると、起きなきゃいけないときはぱっと目を開けて、多分自分には余り関係ないなというときにはちょっと休んでいたとか、そういう切り替えをしているのがすごく面白くて、これも離れてみてやはり実感するものですし、娘も私には見せない顔なのかなというのを、昨日ちょうど思いました。

入学して、日々先生方とかクラスメイトと刺激のある日々を送っているようです。意欲的に授業にも取り組んで、これをした、あれをしたというような意思表示がすごく強くなりました。娘の成長はもとより、やはり、先生方のフィードバックの繰り返しというのが、やはりこの本人の意思表示の強さにあらわれているのではないかというふうに感じています。

ここまでは娘の様子等々だったのですが、とある1日の流れで、どういった生活をしているのかというのをちょっと見ていただきたいなと思って持ってきました。時間は前後したりはしますが、大体そのケアの中に自分たちの生活が入るというような感じですかね。息子を8時に登校させて、娘を8時20分に送迎してと。私は今、ちょっと在宅で仕事をしていたりするので、そのケアと息子と娘の育児の間に仕事をやったり家事をやったりというような、あと、通院をしたりというような、割と毎日ばたばたしています。あと、夕方からは訪問看護師さんだったり、ヘルパーさんも毎日来ていただいていたりで、誰かが絶対家に来るという生活をしています。やっぱりこういう生活は、娘が病気になるまではなかったもので、誰かが家に来る生活というのは、最初はすごく戸惑いがあったんですね。それこそ、家のものはきちんとしておかなきゃいけないとか、うっかり洗濯物が畳んでいなかったらすごく駄目だとか、すごくびくびくしていた部分もあるのですが、やっぱり関係性ができてきて、ヘルパーさんや訪問看護師さんが本当に家族の一員みたいに今はなっていて、本当に甘えさせていただけるところは甘えさせていただきながら、楽しく暮らしています。夜ですが、娘は人工呼吸器を使っておりますので、呼吸器をオンにしてからは、幸い、うちの娘はですけども、夜の吸引がないんですね。なので、おかげさまで親も寝ることができるかなと思っていますが、それでもやっぱり、体位変換のために1回か2回は起きる生活をしています。

このような娘との生活なんですけれども、私が考える医療的ケアのある子育ての中での困っていることです。これは、順位づけというよりは1、2、3という羅列なんですけど、まず一つに、娘を初めとする子どもたちの居場所が少ない。それに伴って体験機会が乏しい。これが本当に困っています。医療的ケアの有無で、居場所の数にすごく差ができてしまいます。これは療育園や支援学校だけではなくて、通常の保育園だったり幼稚園だったり通常級と呼ばれる小学校であったり、今は少しずつ医療的ケア

があっても通常級、保育園、幼稚園に行ける子が増えていますけれども、やっぱりどうしても支援学校にとか、療育園にというように分化されたりとか、あと、そこにさえ入れないお子さんがまだいたりとかというふうに、医療的ケアというものがあるがために、すごく居場所が少ないかなと思っています。これは、歩いていて知的に問題がないけれど医療的ケアがあるというようなお子さんももちろんそうで、むしろ、歩けるがために出てくる重心ではないというような問題での居場所の少なさというのを見聞きしています。

2番目です。ケアの負担が家族にのしかかる、です。やはり、ケアを代わってもらえる人が圧倒的に少ないので、家族内だけで請け負いがちになります。やっぱり、うちの娘は夜間の吸引がないので、寝られるとはいえ、いつ急変するかがわからないという緊張感は常に持っているので、24時間息を抜けない状態です。自分がきちんと見ていないと、もしかするとこの子の命がすぐになくなってしまふかもしれないという不安は常につきまっています。

最後に、親の就労の困難さというのがあると思います。やっぱり、どうしても病院だったり、あとは居場所が少ないということで、家族の中で見るしかないというようなことが親の就労を困難にしていると思います。私もずっと築き上げてきたキャリアというものがありました、それを諦めざるを得ませんでした。また、シングルインカムの家が多いということも実感として感じています。

まとめますと、子どもも親も社会的に自立できる機会が本当に圧倒的に少なく、そのために、子どもと親が共依存の関係に陥りやすいなというふうに私は思っています。これはともすると、親が倒れると子どもも倒れる、子どもが倒れると親も倒れるというようなすごく危うい関係だなというふうに思っています。

親の気持ちです。今までの発表をちょっとまとめて読まさせていただきます。

私たちの娘は何も特別な子どもではありません。医療的ケアさえあれば、一緒に生活をしていけるというだけのこと。親であれば、障害があろうがなかろうが、子どもが自分の意志で生き活きと暮らしていくことを願うでしょう。それは医療的ケアの有無にはよりません。教育を受けて成長していくこと、友人関係から得るもの、当たり前にもいろいろなことを吸収してほしい。命をつないでくれた医療的ケアが、その子の暮らしを、自立の機会を邪魔しているとしたら、それは家族だけではなく社会全体で取り組んでいくべき課題であると思います。本当の意味での「インクルーシブ」とは何なのか。分化していくことが本当にいいのか。私自身、答えは出ていませんが、これからも子どもが自分の意志で生き生きと暮らしてほしいという一つの願いに向けて活動を続けていきたいなというふうに思っています。

最後に、みかんぐみの活動を、今日、チラシも配付させていただきましたが、持ってまいりました。先ほども申し上げましたように、2014年に8組の親子でスタートしまして、現在40組、杉並以外に中央区だったり三鷹市だったり中野区、いろいろ

な23区内の方々が在籍しています。やっぱり、みかんぐみが目指すものも、重症児と呼ばれる一人一人が自分の意思に基づいて生きていくことができる場所や関係性をつくるというものを目指しています。みかんぐみで叶えたいなと思っているのは、子どもの社会的自立、そして、親の社会的自立です。40組が集まることで個々が抱える問題の悩みを共有して、どうしたら解決できるかというものをいろいろな形にしていきたいなというふうに思っています。それらの集大成といいますか、今のところこういう悩みを解決してでき上がってきたものが、「おうちで暮らすガイドブック」というものです。これは2016年に、訪問診療のあおぞらの先生方に監修をいただいたりして発売しております。こちらは、医療的ケアやサポートが必要な子どもとの生活のヒントということで、私たち自身が在宅を始めるときに非常に困ったことをぎゅっと凝縮して紹介しています。

もう一つが、去年の6月に発売しましたが、今度は「ケアラーズノート」と、ケアをする私たちケアラーに着目した1冊で、もちろん子どものことは大切なんですけれども、親の社会的自立、親の人生を確立してほしいという思いを込めて、ケアラーをサポートするようなノートをつくっております。今日、見本もお持ちしておりますので、もしご興味がある方がいればお声かけください。

以上になります。拙い発表ですが、ありがとうございます。（拍手）

○富田会長 荻野さん、本当に御報告どうもありがとうございました。

また、質問もたくさんあるとは思いますが、今回、質問の方は、荻野さんと、これから等々力委員に御報告をいただきますので、その後にとまとめてという形にさせていただきたいと思っておりますので、続けて等々力委員のほうから御報告を受けたいと思います。

等々力委員は、皆様お知りのとおり、全国重症心身障害児（者）を守る会で、重症心身障害児療育相談センターの方で相談支援専門員として非常に御活躍されております。ちょっと個人的ですけども、実は来月、当院のほうでも等々力委員に御報告をいただくというふうに思っております、本当に相談支援専門員として全国で本当にトップランナーとして働いていらっしゃるというふうに、私の方は思っております。

それでは、続きまして、相談支援について等々力委員の方から御報告をいただければと思います。よろしく願いいたします。

○等々力委員 それでは、すばらしい発表の後で私の拙い発表になるので、ちょっとどうなのかなと思いますが、今まで私がやってきた実践の方をお話しさせていただければというふうに思います。

まず、うちの法人の紹介を少しだけさせていただきたいと思います。

私は全国重症心身障害児（者）を守る会に所属しております。会としては、昭和39年の6月に重症児を持つ親の方々が立ち上げた会です。その親の方々と法人とが表裏



一体となって最も弱い者を守る、一人ももれなく守るという基本理念のもと、会を運営しているという形になっております。そこに私が所属をしているという形です。私が所属しているのは、その法人の本部になります重症心身障害児療育相談センターというところです。場所は世田谷の三宿にあります。そのセンターができたのは昭和44年です。機能としては、書いてあるとおり、いろいろなことをやっているのですが、私は一番下の赤いところです。療育相談というところを担っています。

重症心身障害児療育相談センターにおける相談事業というところで、その事業の中にも幾つか項目があります。私は、法人のケースワーカーという立場と、あと、地域の相談支援専門員という二つの立場がありますので、赤字以外の相談支援事業以外は、法人のケースワーカーとしてふだん職務をしているところです。赤字のところが、今日ちょっとお話しさせていただく相談支援事業ということになります。

うちの相談支援事業は、平成24年10月1日より始めております。指定特定と指定障害児ということで、両方やっております。

主たる対象者としては、重症心身障害児（者）というところと医療的ケア児というところになります。対象のエリアですけども、うちの通園の範囲が、世田谷を中心として世田谷、渋谷、目黒、杉並ということになっていますので、そこにお住まいの方々と、あと、隣接している調布、1市というのは調布になります。1村というのが、これは小笠原になります。小笠原の方は、期間限定で世田谷のほうに今来ていまして、来ているときのコーディネートをしているという形になっておりますが、今月、実際に小笠原のほうに私も行って、いろいろ、自立支援協議会の立ち上げとか、そういうところの協力もする予定です。

職員体制としては、管理者1名と相談支援専門員1名、これが私ですね。管理者に関しては、通園事業のあけぼの学園、その管理者と兼務してやっておりますので、主たる業務はそちらになります。ということで、実質稼働しているのは私一人ということになっております。

現在、190人前後、実際に契約して計画を立てている方々がいます。児童福祉法に定義されている18歳未満という児童というところと、それ以外の方々ということで分けた場合には、うちの場合は児童の方々のほうが多いです。しかも、世田谷区に成育医療研究センターがありますので、年齢が低い方が、0歳、1歳、2歳、それぐらいの方々がとても多くいらっしゃいます。また、関わっている方の中には、やはり医療依存度の高い方々が多くいらっしゃいます。レスピレーターをつけた方、気管切開をされている方等々、いわゆる超重症児、準超重症児という方々が、多く占めているというところとちょっと書き過ぎなんですけど、大体7割程度ですかね、レスピレーターがついている方も40数名いらっしゃいます。夜間だけの方もいますけれども、40数名という形になっています。

相談支援とはというところで、これは総合支援法というところから引っ張ってきたも

のなので、皆さんご存じだとは思いますが、ここはちょっと後で目を通しておいていただければというふうに思います。これを読んだだけでもある程度のごことはわかると思いますけれども、もっと簡単に言うと、次のこういうことですかね。ちょっと読ませていただきますが、障害者やその家族がさまざまなサービスを利用しながら、地域の中でその人らしい暮らしを続けていくために、あらゆる相談を受けとめ、常に本人の立場に立って、「望んでいることは何か」、「何を支援すればよいのか」、「支援するときに地域の社会資源はどんな状況か」など、さまざまな視点を持って、本人を中心に家族、支援者、行政等とネットワークを構築しながら行う支援ということになります。

主たる業務としては、多分、大体皆さんはイメージできているとは思いますが、情報を広く提供するというところと必要なニーズをアセスメントして、活用できるサービスはこれができますよとか、ちょっとこれは無理ですねとかいうことをわかりやすく説明するということが仕事になります。あとは、利用計画を作成する。あとは、複数のサービスを調整し、一体的・総合的なサービス提供を確保するというところなんです。あと、これはなかなか難しいですけども、地域への働きかけや啓発です。今ある制度・サービスだけではなかなか十分な暮らしというのは難しいと思いますので、そこを開拓していく動きも必要になってくるというところなんです。

特に、相談支援専門員の中でも医療的ケアを要する方々に求められる資質や役割というところでは、やっぱりある程度の知識というものがなければ難しいので、その知識と経験というのを蓄積していく必要があるでしょうというところなんです。

あとは、これは別に医療的ケア児に特化したということではないですけども、やはり家族との信頼関係づくりというのは当然必要になってきます。

あと、三つ目のところは、これは計画相談のところなので、当然必要なところなんです。

四つ目のところなんです。多職種連携を実現するための水平関係（パートナーシップ）の構築というところで、どうしても医療的ケアのある方々は医療職の方が多く入ってきますが、福祉の分野の者としては、やっぱり医療の方々に対してすごく抵抗感というか、苦手な意識を持つ方が多くいます。先生の言うことは絶対だと言ったらちょっと言い過ぎなのかもしれないですけども、言われると、もうそれに従わざるを得ないというような状況があったりするので、そういうことではなく、支援者として同じ土俵に立って水平関係を構築していかなければいけないということが求められるところだと思います。

あとは、先ほども言いましたけども、地域に必要な資源などの改善、開発に向けて実践力というところで、これは多分自分一人では難しいと思いますので、自立支援協議会等々に働きかけて、必要なものをみんなで検討してつくり上げていく、そういう力が求められるのだと思います。

今までは一般的な話でしたが、それでは、実際に私がふだん何に力を入れて仕事をし

ているかというところですか。

一応四つ挙げましたけど、どれも多分皆さん、相談支援をやっている方々は気をつけてやっていることだと思いますが、私は本当に特にこれに力を入れてやっていると思っています。

一番上の、本人及び家族にしっかり寄り添う、これは当然基本中の基本ですけども、やはりここが一番重要な部分になってくると思います。とかくお母さん方は、計画をつくってくださいという、最初にアプローチがあったりするのですけれども、計画をつくるにも、本人のことをよく知らないとい計画はつけれない。家族としっかり寄り添っていった状況を把握しないとできないというところなので、ここはすごく重視してやっているところですか。

あとは、先ほども言いましたけれども多職種による支援になってきますので、チームづくりというのはとても求められます。そのチームづくりというのも重要視しています。

あとは、1番目のところとかぶってきますが、本人中心支援、家族支援というところで、当然本人のための支援というところは欠かすことができないと思うんですけども、医療的ケアが必要な方というのは、御家族も相当大変な日々を送られているというところなので、ご両親もそうですし、特に御兄弟に対しても、実際に自分が何かをできるということはほぼほぼないですが、気を配るといのか、目を配るといすることに注意をしています。

あとは、社会生活の充実に向けた視点を持った支援というところで、どうしても医療的ケアがある方は医療のほうに目が向いてしまい、そちらの方に引っ張られがちなんですけども、医療はとても大切ですし、重視しなければいけませんけども、生活という視点を持つことがとても大事だというふうに思います。それができるのはやはり相談支援をやっている者だと思いますので、そこを医療のほうに強く引っ張られないようにチームをコントロールしていくというところの視点が大事なのかなというふうに思います。

さっき言いましたように、大切にしていることということで、フットワーク、ネットワーク、チームワークというふうに三つまとめてありますが、特にフットワーク、これはすごく大事にしています。私は、相談がありますというところでお話をしたときに、うちに来てくださいということは絶対に言いません。自分が絶対に出向いていくようにします。当然、医療的ケアのある方々が移動するというところが大変だというのはありますし、実際にお家を見に行くという言い方が正しいかどうかはわかりませんが、生活の場面を見に行くというのはとても必要だと思っていますので、なるべく足を使って出向いていくというところですか。これは何も相談者だけではなくて、関係機関に対してもどんどん出向いていくというところを大切にしています。そうすることで、自分を中心にいろんな機関がつながっていくというところでのネットワークができてくるというところですか。そのネットワークを大切にしながら支援をしてい

くことでチームワークが生まれてくるというところで、そういう流れを大切にしながら日々支援をしている状況です。

医療的ケア児の関わりとしては、全てこちらでコーディネートしてあげればいいというところではないので、やはりエンパワメントです。力の付与をしていく必要があるのではないかとこのところでは、支援の注意すべきところとしては、やはり、全てこちらでお膳立てをして、こうじゃないですかというような提案をするようなことはしないようにしています。それは御本人、御家族に対しても同様に注意しているところです。あとは、御自分が主張がなかなか難しいというところなので、代弁、アドボカシーというところは、もちろん御本人、あと、御家族に対しても気を配ってやっています。

医療的ケア児等の支援の三つの要素というところで挙げてあります。さっきも言いましたように、家族支援です。ここはとても重要です。地域支援というところで、地域の支援体制を構築していくという力も必要になってくるのかなというふうに思います。やはり発達の支援というところでは、エビデンスに基づいた発達の支援というのが当然必要になってくるのかなというふうに思います。この三つの要素も、支援していく中でとても大切に思っているところです。

先ほどのお話とかぶりますが、こういう感じで、走っている人が私と仮定して、あちこちこうやって走り回って、自分で関係をつないでいくというようなことに力を入れて日々支援をしているという状況です。なるべくお家に行くというのはさっき言いましたけれど、例えば児童発達支援を使っている方ならば、その児童発達支援を使っているところにも伺ったりとか、訪問看護ステーションとかは、特にそこに行ってもということだと思いますけれども、そのスタッフの方々を含めていろいろお話をしたりとかというところで、御本人がいないところでも関係性を築いていくということも非常に大事にしているところです。

これは、先ほども言いましたけれども、社会生活、このところを相談支援専門員としては気を配るといえるか、注視して支援していくというところに心がけています。下の二つに関しては、やはり医療職が中心になってくると思います。ここが安定している状況であれば、生活というところに視点を向けなければいけないというふうに思いますし、これをつくったのは前田先生ですけれども、前田先生はかなり前から生活のところを重視しなければいけないというお話をしてくださっていますが、まだまだ先生方としては医療というところに重きを置いて、当然病院の先生であれば日常生活の場面というのは難しいと思いますが、どうしても医療中心のお話をされるということが多く、チームとしてそこに引っ張られないようにというところで、先ほどからの繰り返しになりますが、生活の視点を大事にしましょうというところで支援をしているところです。

最後になりますが、医療的なケアがあるお子さんでも、当然のことながら必ず成長は

します。これは本当に忘れてはいけないことで、なかなか反応がないというか、薄くてもその子なりに反応はしていますし、成長しているというところです。なので、そういう視点というのはとても大事なのかなというふうに思っています。

私として目指すべき支援というのは、先ほども言いましたけど、こちらから前もって何かを準備してあげてレールに乗せるのではなくて、やはり御本人、御家族で力をつけていただきながら、その伴走をしていくというところです。そして、一緒に悩んだり考えたり行動するというふうに姿勢でかかわっていきたいと思っていますし、これからもそういうふうな支援をしていきたいというふうに思っています。そうすることで、一人でも多くの利用者さん、御家族が笑顔になれるのではないかというふうに思っていますので、これからもそんな支援ができたらいいなというふうに思っております。

ありがとうございました。（拍手）

○富田会長 等々力委員、本当にとってもすばらしい講演、ありがとうございました。

今、荻野さんと等々力委員から御報告をいただきました。本当にすばらしい御報告をいただきまして、ありがとうございました。

これから情報交換に移りたいと思います。皆様は多分、今のお話をお聞きして、いろいろお聞きしたいこととかご意見、あと、御感想等があると思いますので、皆様、ぜひいただければと思います。いかがでしょうか。

口火を切りづらいようでしたら、また自分がしゃべっちゃって大丈夫でしょうか。

本当にいろいろお聞きしたいことがたくさんあるのですけれども、まず、実は一番言いつらいことをいきなり聞いてしまうのかもしれないのですが、荻野様が今回アクシデントでお子様が障害を持たれるということが決まって、長い闘病生活の末にお家へ帰るという方針が決まったと。多分、闘病生活のときは、とにかく一刻も少しでもよくなってほしいという気持ちでいっぱいだったと思うんですけれども、いざお子様がお家に帰るといふようになったときに、これは言える範囲でいいと思うんですが、正直なところ、どのような御感想を持たれましたか。戸惑いとか、いろいろあったと思うんですけれども。

○荻野氏 本当にこれは、親の性格とか、そういうものにすごくよると思うんですけれども、私自身は一刻も早く家に帰りたくてたまらなかったんですね。家に連れて帰りたかったんですね。というのが、うちは、本当にある日を境に急に家の中からいなくなってしまって、病院で全然違う形になってしまったというのがあるのですが、とにかく生きてくれているということがありがたいし、どんな状態であれ、もともと一緒にいたのだから一緒にいたいという思いがすごく強くて、戸惑いだったり、わあとなったのは多分2日くらいで、私の場合はですけれども、もうそこからは、いかに娘を娘にとって笑える人生にするかを自分のライフワークにしようというふうに切りかえて、多分切り替えないとやっていられなかったというのが正直なところだと思うんで

すが、切り替えて、付き添いにしろ、在宅にしろ、今にも至りますが、今どこかに遊びに行くとか、何かさせるとかというのも、全て娘が誰よりも幸せな人生になるように私の力を使うというような位置づけで今も活動しているので、退院するときにも、本当に早く家に帰りたくて、結構主人と2人で先生に、手技を覚えるのは1週間かかりますといわれたら2日でやりますとか、1週間も要りませんか、いかに時短で早く家に帰るかということをごく先生に言っていましたね。

○富田会長 逆の意味でびっくりしました。

○荻野氏 特殊かもしれないです。不安よりもやる気が勝っているという。

○富田会長 やっぱりそれは、同じ会の中を見てみてもいろいろかなという感じですか。それとも、結構そういう方が多いなという感じでしょうか。

○荻野氏 本当に人によって様々ですし、親御さんのパーソナリティーと、あとは環境ですね。それと、お子様の状態が落ちついているのか、落ちつかないのかによっても、やっぱり家でみることへの不安で、なかなか在宅に踏み切れないという方ももちろんいらっしゃいましたし、在宅にしたはいいいけれども、ずっと24時間子どもと2人きりで、テレビを見ても、子ども番組を見ても元気な子どもが走り回っているし、もう見たくないとか、そういった本当に暗い中で何とかみかんぐみを見つけて、同じような境遇の人たちと話をしていく中で心が変わっていったという声のほうが割と多いかもしれません。

○富田会長 どうもありがとうございます。

何かご意見とかはありますか。

瀬委員、どうぞ。

○瀬委員 荻野さん、お話をありがとうございました。

医療的ケア児のことがこのところ制度も含めていろいろ変わってきている中で、暮らしとしてちょっと変わってきたなという、社会が変わったことで、暮らし自体に変化してきたみたいな実感とかがあったら、ちょっと教えていただきたいと思います。

○荻野氏 平成30年度の予算もそうですけれども、今まさに変わろうとしているという段階だと思っていて、そういう意味では、暮らしが何かすごく変わったかという実感は、多分この後ついてくるんだと思っているんですね。ただ、テレビを見てもネットのニュースを見ても、医療的ケア児という言葉がすごく目につきますし、多分こういう機会をいただいているということもその一つだと思いますし、医療的ケア児がひとり歩きするのが怖いなという面も一つはあるのですけれども、何か社会の動きがあるというのは実感としてあります。ただ、何か生活で変わってくるかというのは多分この後ですので、予算がどういうふうな使われ方をするのかというのは、親としてもきちんと目を光らせていきたいというふうに思っています。

○富田会長 ほかにご意見は。

どうぞ。

○吉澤委員 荻野さん、ありがとうございました。

みかんぐみをつくる、活動するという立ち上げに関してすごく力が要ったと思うんですけども、どなたが力になってくれたのか立ち上げの経緯をお聞きしたいです。あと、メンバーが増えていくに従って大変なことも増えてきていると思うのですが、継続をするということの大変さということをもうちょっと詳しく教えてもらえればいいなと思います。

○荻野氏 ありがとうございます。

まず、療育園でみかんグループというのがあったんですね。そこにたまたまいた8組のお母さんで立ち上げたのですけれど、杉並で私たちが通っていた療育園は割と歩き回るお子さんが多かったのですが、その年のみかんグループは、集められたのだと思うんですけど、寝んねのお子さんが多くて、医療的ケアのある子も多かった。なので、振り返ってみると、親御さんの悩みが多分似ていたんですね、8人が。違う方も勿論いましたが。なので、週1回会う中で、悩みだったりとか、うまくいった例とか、そういったものを聞いているうちに、週に1回ここで集まるのもいいんだけど、やっぱり自分たちが亡くなった後の不安とかもみんなが同じように持っているし、あとは、この子たちが小学校はどこに行くのかとか、高校を卒業して場所がないという話は聞くのだけれど、本当にないのかとか、そういった不安が大きくなっていて、こんなに不安に思っているのだったら、みんなでやれば何か解決できるかもしれないという気持ちが大きくなってきたんですね。

その当時、娘は3歳だったんですが、18歳を目指すと、あと15年しかもうないという形で、今から動けば何か間に合うかもしれないねというのが最初のきっかけで、みかんぐみととりあえず名前をつけようというところで、とりあえずみんなで何かできることを羅列してみようというような、本当に一步一步進めながらやりました。

子どもたちはなかなか外に出られない子が多いので、集まるのは殆どなくて、みんなのLINEとかフェイスブックを使って意見交換をしてまとめるというような、現代のサービスを使ったならではのやり方でどんどん進めてきました。

今は40組の方に入っていて、未就学児の方もすごくふえていますし、知らなかった病気といいますか、自分の子にはないような特徴を持たれた病気の方とかもたくさんいて、勉強になることも多いのですが、今おっしゃっていただいたように、継続の大変さというのは、一つは当事者の保護者が中心にやっているというところで、子どもが入院すると、がたっと活動ができなくなるとかというところがすごく困ってしまっていて、あとは、子どもが成長して学校に入ります、付き添いがずっと要りますとか、環境がすごく子どもに依存してしまうので、自分たちが築き上げていたものが付き添い問題で急にできなくなるとかということがやっぱりどうしてもあって、それを今は何とか頑張っているという状態なんですよ。これだと、今後続けていくのは難しいだろうなという話は当然出てしまっていて、組織を法人化して、自分たちがい

なくてもみかんぐみが続いていけるようにしたいなというふうにして、実はNPOの申請を出しているところです。

継続はやる気のある人の頑張りにすごく依存してしまっているというのは危ういところなんですよね。なので、そこを何とか組織立てて続けていけるようにしたいなとは思っています。

○吉澤委員 ありがとうございます。

小平市も2年くらい前に重症心身障害児（者）を守る会の小平支部ができて、会長をやっている方のお子さんのところに訪問しているのですが、お母さんはすごく大変そうで、お母さんをサポートしてくれる人がいないというのを目の当たりにして、何か支援できる場所があればいいなと思いつつもなかなか力になれないところがあります。やれることとすれば、お母さんが活動している間に私たちが留守番に行くとかという支援ぐらいで、もっとこういうグループが継続していけて、しかも活発に動いていけるといいなと思っているので、是非是非頑張っていただければと。何か力になれることがあればいいなと思いつつも聞いていました。

○富田会長 吉澤委員、どうもありがとうございました。

ほかに質問、御意見はありますか。

今、吉澤委員がお話ししたのは本当によくあることで、医療的ケア児に限らず、いろんな障害のところで頑張っていらっしゃる団体で、大体一人とか少数で頑張っていらっしゃっていて、その方が力が尽きてしまうとなくなってしまうとか自然消滅してしまうというのは非常によくあることなので、そういう意味では、今、NPO法人に移行するという点でも今後の皆さんの指針になってくれればすごくありがたいなというふうに思います。

○荻野氏 まさに今、当事者の親たちで回しているのですが、外の方を入れたいと思いつつも、もし皆さんの中でご興味がある方がいらっしゃったらぜひ入っていただきたいなと思うのですが、何かイベントをやるにしても、自分の子は放っておいてイベントのことをすごくやらなきゃいけないというジレンマがあったりとか、冊子をつくるのも寝る時間を削ってやるしかなかったりとか、でき上がってみると、やってよかったなと思うのですが、生活がどうしても犠牲になっていたり、それが子どもに悪影響があると本末転倒なので、外部の方の力をどうやって活用するかというのは今後みかんぐみの課題でもあると思っています。

○富田会長 どうもありがとうございました。

ほかにご意見は。

大瀧委員、よろしくお願ひいたします。

○大瀧委員 島田療育センターの大瀧です。遅れてきてすみませんでした。

私は等々力委員にちょっとお聞きしたいことがあるのですが、私は島田と重心の守る会のつながりを古くからあるのですが、この間、療育センターの会議があったと



きに、今の医療的ケア、趣旨が、小さいお子さんが今回は対象だからあれなんですけど、この時代の流れに今の50代、60代、70代のお母さんたちはちょっとついていけないかもという。古くからある療育センターは、今の医療的ケアの変化が激しいことに若干ついていけないような雰囲気は私はちょっと感じていて、それを一生懸命療育センターの中でも、今はこうなんだよ、こうなんだよ、時代はこうなんだよみたいな話はするのですが、その辺は、等々力委員は古くから活動されているところからするとどのようにお考えですか。

○等々力委員 ここ最近には本当に動きが速いので、年配のお母さん方は、やっぱりそれについていけないという状況は見受けられますね。なので、うちの会とかでは、しっかり勉強会なり、毎月定期的に「両親の集い」という冊子を発行しているのですが、そういったところで新しい情報を流して、親御さんたちに、今はこういう流れなんだよということを周知しているところですが、ただ、それでもやっぱり本当に動きが速いので、なかなかついていけないというのが年配のお母さんたちの現状なのかなというふうには思います。

○大瀧委員 今の現状は、当事者のお母さん方が頑張って動いて、本当にそこに支えられていると思っているのですが、昔のお母さんも多分ずっとそうで、私たちがつくってきたみたいところで必死になってやっつけてくださっているのが、時代のつながりをつなげられたらいいなと思ったりすることも時々あります。

○等々力委員 今、若いお母さん方は、情報化でネットで何でも情報が入ってくるので、なかなか親の会とかに入ってくる方自体も少ないのです。ただ、やっぱり一緒になって運動していかないと、年配の親御さんたちだけだと会としても続かないでしょうし、考え方自体もなかなか新しいものが入ってこないとなると、古い考えのままではいかれてしまうということもあるので、今、そういうところが親の会を動かすところでも一つの問題と言ったらいいのかわからないですが、課題になっているところなのかなというふうに思います。

○富田会長 どうもありがとうございます。

ほかにご意見とかご質問はありますか。

早野委員、どうぞ。

○早野委員 今のお話を聞いて、私もそのとおりだと思っていて、いろいろな御家庭にヘルパー派遣で入りますと、今のお母さんたちは恵まれているよねということをよく言うお母さんがやっぱりいらっしゃいます。すごく苦勞してやってきて、学校にも行けているしということなので、もっとすごいのは、ヘレンって保育園でしようと言うんですよ。保育園で送迎バスがあるのねと言うお母さんがいて、それって不公平じゃないのかと。自分のお子さんも障害児なんです。だけど、やっぱり、見る人を見るとそういう見方もあるのかなという。医療的ケアでいっぱい見る人が多いんですけど、今は保育園に入れなくて、タクシーを使って2カ所の保育園に連れて行っている

お母さんだっているのよというような。だから、それぞれがいろんなところで頑張っている、なかなかそこをね。だから、さっき荻野さんがおっしゃったように、医療的ケアというところがひとり歩きして本来のことを置き去りにしてしまうのは、私はやっぱりちょっと危機感を感じています。本当に皆さんが納得して、そのとおりだよねということでやっていきたいなど。それには何が必要なんだろうかと思うと、とても難しいことを感じるがよくあります。等々力委員はそんなことを聞いたことはありますか。

○等々力委員　たくさんあります。

○富田会長　本当に立場的にいろんなお話を聞かれているのだろうなというふうには思いますね。

ここでこういう話をしているのかはちょっとわからないですけど、ちょっと反感を感じる方もいたらごめんなさいという感じなんですけど、この間、僕は、医療的ケアの研修会をやらせていただいたときのアンケートをずっと見させていただいて、あっと思ったアンケートがあって、それは保育園の先生だったんですけど、保育園の先生は、僕がやった講義の中で、お母さんが毎日四、五時間しか眠れないと。それで、買い物とかをするのもお父さんにやってもらうか、お父さんが帰ってきたときじゃないとできないと。そういう生活を毎日やって本当に大変なんだという話をしたら、多分保育園の先生はシングルマザーとか、そういう方を見ている方だと思うんですが、何人も子どもを抱えてという方は、そういう方は何人もいらっしゃるのだから全然伝わらないというようなコメントがあって、そういうふうにする人もいるんだと思ってちょっとびっくりして、確かに、今、医療的ケアとかというのは、それこそ、この間ヤフーニュースで出てきたのでちょっとびっくりして、これぐらいもう一般的になってきているんだなと思うんだけど、もしかしたら、一般の人から見ると、本当に親御さんの大変さとかが実はちゃんと伝わっていないんじゃないかと。よく知っている人からは大変だということはわかっているけど、一般の人は、医療的ケア、医療的ケアと言われてきているけれど、本当にお母さんの大変さは。多分一番大きいのは、今日荻野さんが言ってくださった、24時間息を抜けることはない。その緊張感が常に続いている状態というのが、多分、医療的ケアを持っているお母さんの、例えば一般の保育園で大変なお母さんとの違いなのではないかというふうに思ったんですけど、そういうことをきちんと伝えることが、私たちサポートするほうも一般の人にもちゃんと伝えていかないと、もしかしたら医療的ケアというのが確かにひとり歩きしてしまって、何でそれだけ特別にというふうに思われかねないのかなというふうに思って、私たちもそういう努力を一般の方に伝えていかなければいけないのかなというふうにちょっと思いました。感想なんですけど、一方的な感想ですみません。

○川上委員　東京都医師会の川上です。

今、富田先生からあったいろいろな人という。私たちは開業して地域の中におります

と、やはり、それぞれいろいろな悩み、問題を抱えたご家族を見るんですね。だから、そういった視点に立つと、医療的ケアのお子さんだからとか、それから、シングルマザーだからとか、それから、シングルじゃなくても、お母様やお父様がご病気を抱えているお子さんだからとか、いろいろな理由で困難さを抱えた子どもがいるのは現実問題で、地域の中で仕事をしていると、いろいろお子さんを見ます。

その中で医療的ケアのお子さんがなぜこういうふうに取り上げられるのかといった一つは、やはり、受け入れる側の保育園とか、療育の先生方は慣れているにしても、保育園や学校ですよ、そういったところのスタッフというのは決して医療のプロでもないし、障害を抱えたお子さんを見慣れた方たちではないので、気持ちは受け入れてあげたいけど、それこそ命のやりとりになるようなことになったらとても大変だから、できれば受け入れたくないみたいな姿勢でいらっしゃるところを何とか改善して、お子さんの障度だとか、状況に応じた、先ほど、お子さんが一生輝いて生活していけるようにとおっしゃられたお母さんのお言葉そのものを何とか実現できる場にうまくつないでいてあげたいというのが、私たちの、まちにいる人間の考える中で、誰に対しても思うんです。親御さんの問題であろうと経済的問題であろうと医ケア児であろうと、みんな子どもが輝けるようにという中で、いろいろな子どもをどこにどういうふうにして手当したらいいかなということを考えるのが私たち開業医であると同時に、園医、学校医をしている人間なので、受け入れる側の気持ちもわかると。できるだけのことをしようと思って、今、医師会でも、できるだけいろいろなお子さんを受け入れるに当たって、どういう点に注意したらいいかというようなものをよりわかりやすく園に伝えられるような書類のフォーマットをつくったらどうだろうか、いろいろやってはいるんですね。

先ほどの、お迎へと、それから、付き添いは長く続かれたということだったのですけれど、お母さんはとても大変だとは思いますが、感じ方というんですかね。私も実は反省しました、先ほど。私が診ているお子さんで、学校に入るときに、お母さん、しばらく付き添ってくださいと言われて、お母さんは悩んでいたんですね。そこまでしなきゃいけないのかなといったときに、とりあえず、初めて診る先生だって緊張しているんだよと。先生が、もうこの子のことは任せてと言ってくれるまでは、ちょっとママと一緒にいてあげると、早く先生にわかってもらえていいんじゃないかなと言って、半年頑張ってもらったケースがあったので、ちょっとあれは私のまずい指導だったかな、お母さんを苦しめたのかなと、ちょっと今は反省をしているのですが、そのあたりはどうなのでしょう。お母様にとって、付き添わないでうまくいってくれば一番でしょうけれど、学校に入った最初のころの親御さんの気持ちとして、約束より付き添う回数が多いよねとかといったときに、荻野様はどんなふうにそれを受けとめられて感じられましたか。

○荻野氏　そもそも特別支援学校に入るというふうが決まるのが、11月とかに教育委員

会と話しますよね。そこで事情はすっ飛ばして、本当に私の意見なんですけれど、そこで、4月に入学することがわかっているのだけれども、全ての準備が4月に入学してから始まると。息子は通常級の学校に入っていますが、4月の入学式までに学校生活を送れるように準備をしていきますよね。それが多分普通だと思っていたのですが、どうしてこんなに違うのかということがまず一つありました。4月に入学するのがわかっているのに、どうして、来てから慣れないとわからないよねの一言で付き添いをしなくてはいけないのかというところなんです。もっと改善すべき、例えば事前にもうちょっと期間を設けるだとか、書類のやりとりも、主治医に行っても学校医に行っても、いろいろあるのですけれども、本当にその流れで誰かハッピーになっていきますかとか、そういったことも、小さいことを積み重ねていくと、実はもうちょっと付き添わなくてはいけない期間が短くなるんじゃないかなというのは、付き添ってみて本当に感じていて、多分、それぞれのお立場でそれぞれの理由があるから今の形になっていると思うんですけれども、やっぱり一番は、私が付き添いたい、付き添いたくないではなく、どうして小学校に入学したのにお母さんがずっといるのかというところの娘の気持ちを考えたときに、この子はどういうふうに思っているのかなというのはすごく感じていたんですね。なので、ほかの友達も2日ぐらいでもう親から離れて、先生と1対1でやっているのに、いつまでもお母さんがいるというような状況が、この子にとって何かプラスになることはどこなのだろうかということが、もしかしたら、医療的ケアが安全に行われるということだけなのであれば、もうちょっとそこは何か違うことを構築して、子どもの教育の権利だとか自立の機会というのをもう少し促してあげたほうがいいんじゃないかなというふうに思います。

親としては、付き添ってください。付き添わないとお子さんは来れませんと言われたら、付き添うしかないんですよ、正直なところ。でも、付き添えないがために学校に来ていないというお友達もいるんですね。うちはたまたま送迎もできて付き添えたのですけれども、それができないお子さんは、じゃあ学校に来なくていいんですかとか、お子さんは学校に来れるのに、訪問という道でいいんですかというような根本的な教育の機会みたいなことに関係するので、今の方が本当にベターなのかというところを見直した上での付き添い期間なのであれば、もっとそこを明示していくべきでしょうし、もし違うのであれば変えていく時期なのではないかというふうに思います。

○川上委員 ありがとうございます。勉強になりました。

○富田会長 本当に考えさせられる意見をいただいて、ありがとうございました。

田村委員から、島添さんのほうから現時点で少し話せる話もあるということだったので、お話しいただくことはできますか。

○瀬川委員 今回、30年度予算の関係で、今回と関連する部分でのお話も後で用意しているところがございますので、まとめて御説明をと思っております。

○田村委員 先程、話題になった特別支援学校のことについて、特別支援学校の教職員を代表して出席していますので、少し学校の話をしていただきます。

この時期は今、ちょうどお一人お一人の就学相談が進み、就学先の学校が内定してきます。ここまでお子さんをしっかりと育てていたからこそ就学期を迎えることができました。「おめでとうございます。」と、まずその思いを伝えようといつも教員には言っています。おっしゃるとおりです。学校は、就学相談を経て入学するお子さんの人数が決まって、学級数が決まって、教員数が決まって、現状の教員数で足りなくなれば、4月から新任教員が配置され、その新任の先生も一緒に医療的ケアの研修をしてから開始となりますので、こちら側の論理では一生懸命やっているのですが、先程の意見発表やお父様・お母様の思いから見たときに、どうなのかというところは、いろいろ考えるところです。

私は現在、光明学園の校長をしております。昭和7年に日本で初めて肢体不自由教育を行う公立学校として誕生しそこを母体として今の学園に発展してきました。当時、東京帝国大学医学部整形外科医師の故高木憲次先生が、医療だけじゃなくて教育も必要と提唱され、「療育」という概念を示され、肢体不自由のあるお子さんを療育するための日本で初めての療育センターとあわせて肢体不自由教育を行う学校の実現に力を注いでくださいました。そのような経緯があって、港区麻布の地で始まって、その後現在の梅が丘駅近くの世田谷区松原の地に移ってきたのです。その後30年くらい経過してから、国内で2校目となる学校ができるのです。ですから当初は、オンリーワンだったのでなんでも手探りだったことでしょう。お母さんたち、お父さんたちの思いを受けとめながら一緒にやってきたそうです。戦争中から戦後の昭和24年まで4年程先生と一緒に長野に疎開もしたそうです。

私が教員になったころは、医療的ケアという言葉は、学校現場にはありませんでした。その後、医療の進歩等の状況もある中で学校現場でも医療的ケアが課題となってきました。現在、学校では毎年4月に入学・転入されるお母さん・お父さん向けに、医療的ケアを学校でどういうふうにするのかという説明会を必ずしています。これは教員だけに任せっきりにしなくて、校長として私自身が1時間ほど説明します。医療が進歩した分、医療的ケアのお子さんが通学されはじめた当初は学校も手探りでした。いつでもお子さんのケアができるようにとお母さんが膝を抱えて、狭い警備員室に常駐されていました。お子さんの教育を欠かしたくないからと家の家事は後回しにして12年間ずっと学校に付き添って来ていたという方も少なくなく、高等部を卒業するときに保護者の方に担任特製の卒業証書を渡して、涙ながらに親も卒業という光景がずっとありました。そのころをどうにかしようとして始まったのが、「違法性阻却」という考え方に基づく教員による医療的ケアの実施という時代です。その後、東京都教育委員会では非常勤看護師を全都立肢体不自由特別支援学校に配置して、非常勤看護師さんが実施できるようになり、保護者が大分離られるようになり

ました。この後、さらに法令の改正により、特定の医療的ケア行為ならば、教員や介護職員等ができるようになったのが約5年前でした。またこれまでは、医療的ケアがあると元気なお子さんも全部肢体不自由特別支援学校でとなくなりましたが、この4月からは都立特別支援学校の中なら、肢体不自由以外の種別の特別支援学校でも医療的ケアの対応が開始され出しました。このようにここにきて大きく動いていますので、新聞にも記事になることが多いです。本校への視察もかなりあります。

明後日、本校で全国公開研究会を開催するのですが、医療的ケアのセミナーを設けたところ、160人の申込者のうち130人を超える方が4つのセミナーの中からこの医療的ケアのセミナーに申し込まれました。このセミナーは、「医療的ケアのこれまでとこれから」というテーマで、ここまで至れたのは、保護者と学校は協力しながら、あるいは、重度心身障害児者を守る会とか肢体不自由児者父母の会等の皆様と御相談や協力を得ながらの今日なのですけれども、これからについてはこの後、東京都教育委員会の方からも情報提供があることでしょう。

呼吸器のお子さんへのケアは、現状では対応可能な特定行為として教員が実施できないので、常時、保護者が付き添ってはいけないうのですけれども、何年間も付き添っている保護者がいらして、どうにかできないかということで、校長の判断で、学校至近の梅ヶ丘駅までだったら3、4分なので、5分以内に戻って来れるということを、1分刻みでだんだん延ばしていく試行研究をしています。学校で用意した専用の携帯電話をお渡しして、親の携帯電話が万一もし一つが通じない場合まで想定して臨んでいます。命がかかっています。梅ヶ丘駅まで行ってATMでお金をおろしたりできるかなどについて、学校でできることをセミナーで発表してみます。

昨日、東京都教育委員会による東京都立特別支援学校医療的ケア運営協議会が開催され、そこでの検討を経て大きな進展がありました。新たな動きに向け、PTA、学校・教職員が共通理解しながら準備を進めていくこととなります。通学の事もそこに含まれています。

学校がすごく遅れているようにも見えるところもあるかもしれませんが、本当にお母さんたちが困っていることとか、お子さんを受けとめて、お子さんが安心な状態で楽しい授業が受けられるようにということで、保護者と学校そして教職員が二人三脚で歩んできた道のりなのです。一方で時代も進んでいく中で、もっともっとやれることがあるのではないかと思います。先程ご意見を聞かせていただきました。

校内に医療的ケアの保護者の会があります。PTA内の自主組織です。夏休みに都内の7・8校の肢体不自由校に通う医療的ケアのあるお子さんの保護者が自主的に集まって、情報交換会を本校でやられました。親同士がつながりたいとの思いだったそうです。はじめは、「校長先生、できれば都内全部の学校とつながりたい。」との御相談でした。学校は20校あるけど、今度やったらお母さんたちは疲れ切っちゃう。まず、区内だけでやろうと始めたのですが、一生懸命やるほど、自分たちの子どもとか

家庭のところが難しくなってしまう悩みがあるそうです。PTAの中に正式に組織として上げてもらうように、PTAから東京都PTA連合会で検討してもらったらとアドバイスをしたところでした。つながることによっていろいろな情報が入ってきて、声も出しやすくなるし、支え合える。特別支援学校の中も、このように今は動いているところがあります。

本校で行った公開研究会時のセミナー「これまでとこれから」には全国から参加者がいらっしやいました。まさに「これから」のところについて、学校が想定している以上に東京都教育委員会がすごく考えてくれました。この後、担当の方から御説明があると思いますので、ぜひお聞きください。

文部科学省もモデル事業を今やっています。小・中学校も含めた医療的ケアの体制構築のモデル事業を幾つかの都道府県区市町村でやっています。それから2月14日には、愛媛県立しげのぶ特別支援学校で、医ケアの校内体制に関して特に呼吸器の対応についての新たな発表があるということで、教員を派遣します。社会の状況変化が非常に早くなっていますので、学校の世界もいろいろなところから情報を集めながら、新たな教育サービスを展開ができないかということ、いつも模索しているところがございます。

長くなってすみません。

○富田会長 田村委員、どうもありがとうございました。全然知らなかった特別支援学校の歴史まで教えていただいて、本当にありがとうございました。今、本当に急激に動いているんだということがよくわかるお話でした。

○瀬川委員 ここで事務局からなんですけれど、先ほど平成30年度予算案のところでも触れていただく予定にしていたのですが、今、田村先生からちょっとお話も出ましたので、教育庁さんからの平成30年度予算の話の話をここで触れていただければと考えております。

島添課長、申しわけございませんが。

○島添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）島添です。よろしくお願ひします。

資料としては、資料7のステープラどめのもの一番後ろのところの7ページのところ、医療的ケア児への対応、福祉保健局様のものに入ったもの一番下に、医療的ケアを必要とする児童・生徒への通学支援という形で書いてあります。

これをお話しする前に、少し前段でお話をしますと、今、田村校長先生からお話をいただいたとおり、医療的ケア、いわゆる特別支援学校、昔は養護学校と言っておりましたが、これは本当に歴史につながるようなことがたくさんあって、いわゆる法的にはいろいろグレーゾーンのところを先生たちと保護者の方が協力しながら進めて、今現在ここに至っているということがあります。特に、平成24年の介護福祉のところ、教員がグレーのところをなくして一定の研修を受けて、医療的ケアをやれる、い

いわゆる特定行為と私どもは呼んでいますが、その部分がきちんとできたことで、逆に言うとグレーゾーンがなくなり、教員ができること、医療関係者でないとできないことということの区分けがはっきりしたところです。

現在、文部科学省や厚生労働省等で話をしているから、それから、専門医の集まりである小児神経学会のほうでもいろいろご議論が進んでいるところと私どもも聞いておまして、その流れも含めながら、今、話題になっていることを少しお話しして、この話をしたいと思っているのですが、ご承知のとおり、医師が不在の学校でどこまでできるかということについては、先ほど歴史的経緯をお話ししていただいたところです。やはり、誰かが一人で担うということではなくて、病院の環境下ではない学校の中で、安全に安心して教育の効果を上げるということが教育の役目ですから、教育の機会を保障し、その子が授業にどれだけ参加できるかということが教育としてはポイントだと考えております。

なので、その視点のところ、学校としてやるべきこと、それから、福祉のほうに連携を御願いしなければならないこと、それから、医療関係者の方に御力添えいただかなければならないこと、それから、最終的には保護者の方にも御協力いただかなければならないこと、多々ある中、まずどこから手をつけられるのだろうかということ、これまで動いてきたということがあります。

今回、資料を見ていただければと思うんですが、大きなご相談ごとの二つは、今も話題になっていた付き添いの問題と通学のことの大きく二つなんです。付き添いのことについては、今もお話があったとおり、少しずつ少しずつですが進んできたところがあります。やれるところからということがあると思います。

一番残っていたのは通学の問題のところ。現在、前回の会でもお話を申し上げたんですけども、スクールバスの乗車につきましては、運転手と添乗員しかいない中、本人一人が乗車するというのが通常のスクールバスの形態でございます。例えばこれは、療育センターの送迎バスとかですと、そこに医療関係者が乗っているなんていうことがありますので、環境として全く違うということでもあります。

あと、それから、定期バスですので、決められた時間に決められた場所にいていただかないとバスに乗れないということがありますので、例えば、朝、いわゆる始業時間に間に合うように通学の時間帯を組んでいますから、割に早い時間にバス停に行ってくださいということが、通学バスでは必要になってきます。それが朝のいろいろな手技のところ、難しいご家庭もありますので、そういう方だと難しいと。

それから、大型バスを都内の道路状況の中、頻回にとめて医療的ケアを実施するというのは実際的には難しいということがございますので、乗車時間中に医療的ケアが必要な方の乗車はお断りをしていたというような現状があります。

逆に言うと、今言った課題がクリアできれば乗車ができるという裏返しの形になりますので、そういう課題をどうしたら解決できるだろうかと、ずっと検討を実はしてき



ていたところでは。

一つは、時間がかかり過ぎるところは、専用の車両であればショートカットして来れるというところで解決ができないかということです。

それから、今は付き添える者が乗れないという状況なので、乗れる環境があればいいだろうということです。

それから、一つネックなのが、学校ですから一定の時間帯に車両を運行しなければならないということがあるので、ここのところは、通学の車両ということであると、一定限の要件としてはかかってくるだろうというふうに思っていますから、肢体不自由特別支援学校は全部で18校ありますので、規模18校と書いてあるのは、全部の学校が対象ということなんです。今までスクールバスの乗車を希望していたけれども乗車ができなかった児童・生徒の皆さんの学習の機会を拡充するためという目的の中、どこまでできるだろうかということなんです。ですので、今後、今、私のほうで申し上げた要件を検討していかねばならないです。例えば時間の問題もありますし、一番大きなことは、車両が確保できるかということです。数週間前に新聞に載りましたけれども、大型バスの運転手がいないという報道が出ていましたね。各県で融通しないと、観光バスが動かない。ということは、大型二種を持っている人たちがいないという、実際、こういう問題も起きています。それから、皆さん方もおわかりのとおり、看護師さんの人材確保というところが非常に多分大変になってくるだろうというふうに思いますので、来年度は準備をしながら、どういうことだったら1台でも多く走らせることができるだろうかということ、要件を考えながらやらねばならないというふうに思っています。

ですので、2行だけの文章なんです。実のところは、今後、学校等のヒアリングを重ねていって、どういう対象のお子さんであればどういうことができるだろうかというのを注意深く検討しながら、最終的には主治医の方の判断をいただきながら進めていかねばならないということがありますので、なかなか確定的なことが今の現状では申し上げにくいところなんです。一歩動き出したということでご理解いただければと考えております。

以上でございます。

○富田会長 お話しできる範囲で最大に話していただいて、本当にありがとうございました。

すみません、またちょっと僕の個人的なところなんですけれど、等々力委員にどうもしたかった質問が一つあって、何かというと、多職種連携を実現するために、水平関係、パートナーシップの構築ということを非常に重要だというふうにおっしゃっていたんですけれども、これは実はすごく難しいことだと思うんですね。実際、僕らが思っている以上に、福祉関係者から見ると、多分すごく難しいことだと思うんですけれども、それを相談支援専門員以外の方が相談支援専門員の方にパートナーシッ

プ、水平の関係を持っていただくために、できることとか、すべきこととかということは何だと思えますか。それとも、それは相談支援専門員さん自身の何かやるべきこととかということなんでしょうか。すみません、曖昧な質問で申しわけないですけども、これができないといろいろな意味合いで連携は難しいかなというふうに思うんですが。

○等々力委員 そこはすごく重要で大切だと、自分も言っていますが、自分に置きかえて、できているかなというところ、なかなか難しいところもあつたりします。さっきも言いましたけれど、医療にかかわっている方々は、福祉の側から見ると、命がかかっているの、そちらの言っていることを尊重して最優先に考えていかなきゃいけないという思いがあるので、どうしても自分たちが、それはちょっと違うんじゃないかとか、それをしてしまうと生活の方に大きく影響を及ぼしてしまうのでどうにかならないのかということがあつても、なかなか言い出せないとかということが多々あるんですね。

ただ、相談支援専門員に限らず、福祉のほうで支援している者としては、さっきも言いましたけれども、生活というところの視点というのはどうしても外してはいけませんので、そこをぎりぎりのところでどうすればいいのかということを考えていく必要があつて、そういう視点を持って皆さんで連携していくところを、まず相談支援専門員自体が医療職以外の方に伝えていくところが、多分必要なかなというふうに思います。何も言われたことだけをやっていけばいいんだよということではなく、自分が関わるうえでここだけは外せないとか、ここはどうしても譲れないというところがあれば主張していくことで、ここにはこういう専門性があるんだとかということも医療の方々にも知っていただくという必要があるでしょうし、同じ福祉の者でも気づかない視点とか、そういうものがあるので、これは、そのお子さん、御家族がどうかということも考えた視点に立って忌憚のない意見が言い合えるような形を、なかなかつくっていくのは難しいと思いますけれど、そこに向けてやっぱり努力していくとか、それを引っ張っていくのが多分相談支援専門員なのかなというふうには思っていますので、そういう人材が今後、自分も含めですけど、求められるのかなというふうに思います。

○富田会長 今、等々力委員がお話をした相談支援専門員さんが多分親御さんとのパートナーとしてしっかりしていただくことによって、生活の視点からまた医療も見直されるというところもあるかなと思うので、そういう意味ではすごく重要な視点かなというふうに思います。

すみません、多分、瀬川委員はこんなに時間を引っ張ってというふうに絶対思っていると思うんですけども、最後にまた、意見、あと、質問等がおありになる方はいらっしゃいますでしょうか。

早野委員、どうぞ。

○早野委員 かすみ草の早野です。急いで言います。

今、お答えは出ないだろうと思うんですけども、今の通学支援の件です。例えば専用スクールバスとか、そういうふうな考えで言っているのでしょうか。大きなバスを1台使うとか。小さいバスですよ。何台かということですよ。ただ、そうすると、看護師さんがたくさん乗らなきゃいけない、何台もとなると。そこはいろいろジレンマだと思うんですけども、車の大きさですとか、ナースの乗り方ですとか、それから、例えば訪問看護ステーションの協力ですとか、あとは、放課後等デイサービスの車の協力ですとか、いろんなことが考えられると思うので、専用スクールバスというもの、これだけでは困っちゃうと思って申し上げた次第でございます。

○島添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） 先ほど話題に出ているように、今は、大型バスの車両としては考えておりません。もっと小型のバスで、少人数でないと乗降の時間だけで時間のロスが発生しますし、お一人の医療的ケアのために車をとめると、同乗している方についても病状が悪化してしまう可能性がありますから、本当に少人数、マイクロタイプだとかワゴンタイプだとかという形に多分なるだろうというふうには思っておりますが、そういう形で、逆に言うと、そういう小さい車両になると、マンションの前までつけられるとか、逆に利点が出てまいります。都内の例えば小さい道でも入れるから、割に渋滞がないというところも効果としては出てくることはわかっているのですが、それでも営業車両を運転するドライバーということが一番ネックになってくるかなと。私どもが運転するわけにはいきませんから、営業車両になります。そうするとドライバーの問題が出てきますので。

それから、オリンピック・パラリンピックが終わるまでは、なかなかバスの増車、いわゆるつくるということが間に合わないというふうに業界のほうから聞いています。新たにそういうバスをつくって、中を改造して、例えばリフトをつけるだとか、スロープをつけるだとかという改造をしないとならないんですね。そういうことが1年待ちとか1年半待ちかという現状が今、業界のほうから聞かれてきていますので、本当に一気に全部というわけには多分ならなくて、やれるところからやれる範囲で進めていかなければ難しいのかなというふうに思っております。

○荻野氏 この支援の計画を立てていく上で、保護者が意見を述べたりとか考えを述べていくためにはどういうふうにしたらいいですか。例えば、学校にヒアリングというのが先ほどあったので、学校を通して何か意見を出していく方法があるのか。どういうふうにしたら自分たちの気持ちとかを伝えていく手段がありますでしょうか。

○島添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） この先の準備の段階については校長先生方と御相談して手順を進めていくのですが、大きな流れとしては、まずは、年度内、予算が確定して使えるようになるまでの間は、各学校にどういう状態のお子さんがどの程度いて、現状はどうですかというヒアリングを教育委員会と校長先生のほうにさせていただくと。これの予算が確定して、事業が動き出すとい

うことになる、新しい年度、いわゆる4月以降ですよね。4月以降のところ、先ほどの要件が大体固まってくると思いますので、こういう仕立てで動き始めることができますみたいなご案内を各学校単位ですることになると思うので、そうすると、今度は、保護者の方にご希望を募ってヒアリングをしていくと、こんな形になっていくのかなというふうに考えています。

一方、先ほどPTAと出ましたけれども、この段階で、肢体不自由のPTAの皆様方には、私どものほうから説明の機会を、今、調整しているところですが、そういうものを持ちながら、意見を伺いながらやっという形を考えているところです。

○田村委員 東京都の教育委員会の中で、医療的ケアのお子さんへの対応をどのように学校教育の中でやっていくかという会議があって、教諭の代表、養護教諭、看護師、それから、保護者の代表も入っています。都立肢体不自由校全校から意見集約された上で出席されているようです。私は9年ぐらいこの委員会に入っています。今のスクールバスにどうにか乗車できないかを、ドクター委員も含め皆で考えたのだけれど、なかなかいい方法が見い出せないでいましたが、昨日の会議で10年分進んだと感想を言い合うくらいに一気にいろいろなことが動きました。ここに至るのは、親の声が本当に大きかったと振り返っています。

もう一つ、私は、文部科学省主催の「学校における医療的ケア実施に関する検討会議」の委員に、全国の教員を代表して私が1名入っています。肢体不自由特別支援学校のPTA会長さんも保護者を代表して1名入っておいでです。会長さんは検討会議で意見を言うにあたり、全国の当事者である保護者等から意見を募るために、PTA連合会のホームページで意見募集をしたら、医療的ケアのある保護者等からの意見が約400人分、1週間で集まったそうです。これだけ関心が高い状況です。

実際に新制度の予算がついて、展開のフィールドが学校に移って行って、今度は個々のニーズ調整が必要となっていきます。その際は、学校の中でヒアリングを行うなど、きめの細かい調整が不可欠になっていくと推測しています。以上でございます。

○富田会長 本当にどうもありがとうございました。活発な発言、あと、貴重な発言を本当にありがとうございました。

それでは、すみません、押してしまいましたが、次の事項に移らせていただきます。

次に、3の報告に移らせていただきます。

まず、(1)として、協議の場の設置状況について、事務局より報告をお願いいたします。よろしくお願いたします。

○白木課長代理 それでは、ご説明いたします。

協議の場の設置状況について資料5を御覧ください。A4横、1枚のものです。

1にありますように、協議の場の設置状況ですが、これは、昨年度も実施されました厚生労働省による調査結果をもとにしております。こちらにありますように、平成3

0年1月1日現在でございまして、括弧内に昨年同時期の結果を記載してございます。

表のとおりなんですが、協議の場の設置状況で、「あり」というところです。そこが都内合計で、一番右になりますけれども、9自治体になっております。「検討中」と回答したところが31カ所で、御覧のような内訳になっておりまして、昨年度は12の自治体でしたので、「検討中」というところが19カ所増加しています。未定を含めますけれども、「ない」という回答が22カ所になっておりまして、昨年度の42カ所よりは20自治体減少しています。「その他」として、個別の事例等の連携会議です。その辺を挙げた自治体は昨年度はあったのですが、今年度はゼロという回答になっております。

具体的には、ご記入いただいた取組例、右側になります。星印をつけましたので御覧ください。上から言いますと、療育支援ネットワーク会議ということで、こちらは、下にありますように、行政だけの構成委員かなというところです。次の星は医療的ケア連携協議会ということで、ここは、各関係団体さん、医療系とか、相談支援センターさんですとか、それに行政を加えた形になっています。三つ目の星印は、医療的ケアを要する者（児）を支援する医療職連絡会、これは仮称なんですけれども、区立の通所とか民間を含めた通所の医療職とか、都立学校の医療職、あと、ここにあるような訪問さん、放デイさん、それから、地域の医療機関の医師とか行政系です。それから、下の二つの星は自立支援協議会で、子ども部会とか、あとは、医療的ケアを必要とする重度障害児（者）の地域生活ワーキングとかという形で、自立支援協議会をもとに部会ワーキングを設けている例というところがございます。このような取組例が挙げられています。

協議の場の設置状況については、今申し上げたように、若干の進捗の様子が、中のグラフをお示ししてございますけれども、示されているかなと思われまして。

2です。左下ですが、医療的ケア児支援の取組状況というところで、これも同じ調査なんですが、「あり」と回答したところが合計で27カ所、特に「取組なし」との回答が35カ所というところで、昨年度よりは何らかの取組ありとの回答が増えている形になっています。

取組例は、右側にありますように、星印を付けましたが、居宅訪問型保育であるとか、短期入所事業者に対して看護師の人員費相当分の一部補助とか、ガイドブック配布とか、それから、相談支援事業所に対してのバックアップであるとか、放デイ設置促進の経費助成であるとか、以下、すみません、時間の関係もあるので割愛しますが、以上のようになっております。

○富田会長 白木さん、本当にありがとうございました。

協議の場の設置状況というのはまだこれからという感じはありますけれども、徐々に広がってきているのかなという実感は感じております。

そして、次の報告をお願いいたします。次は、(2)として、医療的ケア児支援者育成研修についてということで、同じく白木さんのほうでよろしくをお願いいたします。

○白木課長代理 資料6を御覧下さい。これは3枚つづりになっております。

資料6の、まず1ページ目なんですが、これは御案内のチラシなんですが、枠に囲ってある部分が研修の狙いですが、医療的ケア児への支援の輪が少しでも広がるようにということで、支援に関する基本的な理解を深めるための研修になっております。

受講対象者1とあるところを御覧下さい。かなり幅広の医療的ケア児の支援に関係する様々な関係機関の職員の方を対象としております。行政の方から福祉、それから、医療系の方を含めてという形です。

2日間の研修を同じ内容で3回実施ということで、具体的には何をやっているのかというのは次の2ページ目でプログラムを載せておりますので、2ページ目を御覧下さい。A4横の資料が実際のプログラムです。

2日構成で、プログラムというところを御覧いただきたいのですが、こういった形で基本的な理解にかかわる部分の医療的な部分とか、福祉の関係の制度的な話とか、2日目は、実際に支援いただいている訪問看護さんとか、行政の障害福祉分野、保健衛生分野、それから、訪問介護と相談支援とか、児童発達支援等です。東京の特性を生かして、支援に実際に取り組んでいらっしゃるところの現場のお話を入れた形で実施しております。2回終わったところで、来週からまた3回目を実施致します。

3ページ目を御覧ください。受講状況、途中経過を、簡単にまとめてございます。1回150名規模なのですが、お申し込み頂いた方の数が入っておりまして、150名の申し込みに対して、受講者の方は、実際には若干欠席とかは出るのですが、100人を超えている方にお出でいただいて、修了証を発行という形にしています。

受講者の声ですが、抜粋して各分野別に載せてあります。御時間の関係もありますので、すみません、割愛させていただきますが、例えば行政の方なんかですと、下から2番目の項目ですけれど、なかなか医療分野のお話を聞けなかったのもとても役に立ったとか、いろいろなお声をいただいているかなと思います。

すみません、簡単ですが、以上です。

○富田会長 どうも本当にありがとうございました。

こういうのは、育成研修を生かしていただいて、地域に医療的ケア児の支援がどんどん広がっていけばいいなというふうに本当に思います。自分も1回目をやりましたけれども、非常に熱心な参加者が多かったなという印象があったので、非常に心強く感じております。

それでは、皆さん、1番、2番についてご意見はありますか。

○野村委員 羽村市障害福祉課の野村と申します。

医療的ケア児支援者育成研修は来年度も多分されると思うのですが、多摩地域の自

治体の代表者として来ているので、一つお願いとしましては、できれば、訪問看護ステーションですとか放課後等デイサービスの職員さんが非常に少ない中で多摩地域は頑張っていると思います。それで、どれくらい集まるかはちょっとわかりませんが、多摩地域での開催も検討いただければと思ひまして、発言させていただきました。

○白木課長代理 今回も実は多摩地域の会場確保にトライしたのですが、申しわけありません、確保できませんでした。十分距離の大変さとかは認識しております。会場確保についてはもちろん検討していきたいと思っております。

○富田会長 あと、多分、多摩の特異性というものもちょっとありますよね。ということもあるので、それはぜひお願いできればと思います。

ほかに御質問、御意見はありますか。大丈夫でしょうか。

それでは、なければ次の（３）平成３０年度予算案についてに移らせていただきます。

それでは、よろしくお願ひできますでしょうか。

○瀬川委員 資料７の説明を差し上げたいと思っております。

都庁の中でも医療的ケアに関係する部署は広く色々なところに関わりますので、今回は、平成３０年度の予算案の中で、新規事業を中心に、今回、幹事の方からそれぞれ説明をさせていただきたいと思ひます。

まずは、私、福祉保健局障害者施策推進部の障害児・療育担当課長でございます、資料について御捲りいただき、１ページの方をちょっと御覧いただければと思っております。

医療的ケアが必要な障害児への支援についてと題する資料なんですが、これにつきましては、私ども福祉保健局障害者施策推進部の方で行っている事業を中心に、昨年度の事業概要の説明のために１回つくったフォーマットでございます。

この中で、下のところを御覧いただきたいのですが、医療的ケア児への支援としては基本的には三つの柱で進めようと思ひまして、１、連携の促進、２、在宅支援の充実、３、支援人材の育成の３本柱で進めているといったところでございます。

今回、私ども障害者施策推進部の方で私が所管しているところでは、３の支援人材の育成のところの上のところを御覧いただきたいのですが、３０年度、新規は星印で書いていますけれども、医療的ケア児の訪問看護の推進のモデル事業ということ、新規に予算案が通過すれば、来年度実施していきたいというふうに考えております。

具体的には、もう１枚御捲りいただき、御覧いただければと思ひます。２ページを御覧ください。モデル事業の概要についてまとめているものでございます。この事業を要求するに至った背景でございますけれども、医療的ケア児の対応には、やはり医

療職、なかんずく訪問看護の人材が非常に欠かせないというふうに認識しています。ですけれども、訪問看護ステーションは非常にあまたあれど、小児の訪看に強いところはまだまだ少ないというふうによく聞いております。ですので、小児の訪看のステーションをもっとふやしたいというふうに考えました。ついでには、3年間のモデル事業ということで、東京都が事業実施主体になって実施したいと思っています。

具体的な内容については5番にまとめているのですけれども、小児訪看の支援を行うような推進ステーションというのを1カ所認定したいというふうに思っております。

まず、①ですけれども、エリアを設定し、その中で、小児訪看さんで実力のある事業者について、医療的ケア児訪問看護推進ステーションとして東京都の方から指定をします。

そのステーションは、具体的には、(2)のアからエまでの仕事を行いながら、後発の事業者の支援に当たっていただくといった形になっております。3年間のモデル期間ですので、ここでいい実績を残しながら次に進めていければと考えています。

あと、(3)に書いていますのは、これに参画いただく後発する事業者についても、御仕事がありながら研修に参加されるのはなかなか難しいことかと思っておりますので、研修に参加した場合についての支援のお金についても若干つけて、参加しやすいような環境整備をしていきたいと思っております。

この3年間のモデル実施を通じて、例えば研修に参加された事業者というのは、当然小児訪看についてやっていきたいというような意気込みのあらわれかと思っておりますので、差し支えなければ、そういった事業者をホームページ等に掲載して、色々な関係機関のほうの参考にしていただこうかなというふうに考えております。

私どもの所管のところでは、この事業を来年やっていきたいというふうに考えております。

○八木地域生活支援課長 地域生活支援課長の八木でございます。

私は、次のページ、星印をつけていただいている事業になります。こちらは医療的ケアに限定した事業ではないですけれども、障害福祉に入職される方について、従来の仕事は福祉と関係がない仕事から入られる方がいらしたり、また、福祉に関わっている方でも、重度化、高齢化ということで、更なるスキルアップ、たん吸引の研修等を受けていただきながらスキルアップを図っていただく必要がある一方で、福祉現場では職員の確保が難しく、研修に職員を派遣する余裕はないというようなニーズもございまして、それに応えるために、こちらに記載がございまして、職員の専門性の向上を図るための研修を受講させる場合に、受講期間中の代替職員を派遣すると。これについては仕事の引き継ぎ等の期間も含めて手厚く代替職員を派遣したいと考えております。要件等がまた決まりましたら各事業所に周知をしていきたいと思っておりますので、ぜひ活用していただければと思います。

以上になります。



○久村地域医療担当課長 恐れ入ります。4ページ目を御覧ください。医療政策部の久村でございます。

医療政策部のほうは、在宅医療推進の取組の中で小児在宅医療に関する取組を行っておりまして、資料を御覧いただきますと、右のほうの下から二つ目に、小児等在宅医療に対する取組ということで事業を記載してございます。

この中で、二つ目でございますが、来年度、小児等在宅医療支援の確保・育成というふうな観点から、小児等在宅医療推進研修事業というものを新たに開始する予定でございます。こちらは、特にまだやっていらっしゃらない在宅医の先生に小児在宅について学んでいただいているということで、小児在宅への参入を促進する、あるいは、ほかの地域の多職種の方にも、例えば診療所の小児の場面への訪問診療に同行していただくというふうな形で小児在宅の知識をつけていただいている、そういった小児在宅を担う人材を育成・確保していきたいというような取組でございます。

それから、その下、小児等在宅医療推進事業とございますが、こちらは今年度から開始した事業でございます。地域の実情に応じた小児在宅医療の推進に関します区市町村の取組を支援するものでございまして、こちらのほうも引き続き実施をしていくわけですが、例えば、先ほど資料5のほうで紹介がありました各区市町村の取組の連絡会にも、こちらの事業の方を活用させて取り組まれている事例もございましたので、引き続き区市町村と連携しながら取組を進めていきたいというふうに考えております。

○富田会長 正直言って、非常にびっくりするようないろいろな動きがあるんだなど。いろんなことを考えてくださって、いろんな施策を立ててくださっているんだなどということがわかる報告を本当にありがとうございました。

先ほど荻野さんがおっしゃったように、今、変わっている最中だと思うんですけども、それが今後、実際の現場の親御様、サポートしている人たちにとって実感できるようなことに次々とつながっていけば、本当にいいなというふうに思います。

一応時間なんですけれども、今の施策の報告についてご意見、ご質問等がありますでしょうか。

早野委員、どうぞ。

○早野委員 小児在宅医療の充実なんですけれども、小児の在宅の療育に関しても今のところ進んでいないような気がします。御検討をお願いしたいと思っています。

○富田会長 どうもありがとうございました。

進行がいろいろと問題があって、本当に申し訳ありませんでした。

以上で本日予定されていた内容は終了となります。

荻野さん、等々力委員にはご報告をありがとうございました。改めて拍手を御願いたします。（拍手）

今年度予定しておりました3回の連絡会は全て終了いたしました。御参加いただきま

した委員の皆様には本当に感謝を申し上げます。進行が悪くて本当に申し訳ありませんでした。皆様には謝らせていただきます。

それでは、これで事務局に御返しいたします。御協力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。

4、その他でございますが、今、会長からお話があったとおり、本日の議論等についてはこれで以上ということになります。

改めまして、本日御報告いただきました荻野様、等々力委員には御報告を大変どうもありがとうございました。また、委員の皆様には熱心な意見交換、貴重な御意見を多数お寄せいただきまして、まことにどうもありがとうございました。

本連絡会の位置づけなんですけれども、改めて医療的ケア児の支援に係る関係機関がこちらに一堂に相集いまして、必要な連絡調整、情報交換を図るということで年3回行ってきたところでございます。本日の議事にもありますように、関係機関相互の本当の課題、また、情報の共有が非常に進んだなというふう実感しているところでございます。今後、連携の強化・支援の方策などもぜひぜひまた進めていきたいというふうに思っております。

本連絡会につきましては、来年度についても同じ委員の構成で来年もまた御願いたいと思っておりますので、ぜひとも本日のような引き続き御熱心な意見交換を御願いたいというふうに考えております。

次回、来年度につきましては、今のところの予定といたしましては、第一4半期の終わり、6月ごろに開催できればというふうに今は考えているところでございますので、年度が改まりまして、また各委員の皆様方には御連絡を申し上げたいと思っております。

連日、非常に時間の遅い中御参加いただきまして、本当にどうもありがとうございました。

本日は誠にどうもありがとうございました。

(午後 8時31分 閉会)