

国家戦略特区ワーキンググループ ヒアリング（議事録）

(開催要領)

- 1 日時 令和元年8月26日（月）11:35～12:04
- 2 場所 永田町合同庁舎1階第2共用会議室
- 3 出席

<WG委員>

座長 八田 達夫 アジア成長研究所理事長
大阪大学名誉教授
委員 阿曽沼 元博 医療法人社団滉志会瀬田クリニック代表
委員 安念 潤司 中央大学法務研究科教授
委員 中川 雅之 日本大学経済学部教授
委員 八代 尚宏 昭和女子大学グローバルビジネス学部特命教授

<提案者>

駒崎 弘樹 一般社団法人全国医療的ケア児者支援協議会理事（事務局長）
認定NPO法人フローレンス代表理事
黒木 健太 一般社団法人全国医療的ケア児者支援協議会
認定NPO法人フローレンス障害児保育事業部
医療的ケアシッターナンシー運営事務局サブマネージャー
村田 光沙 一般社団法人全国医療的ケア児者支援協議会
認定NPO法人フローレンス代表理事みんなで社会変革事業部

<事務局>

村上 敬亮 内閣府地方創生推進事務局審議官
頼田 勝見 内閣府地方創生推進事務局参事官

(議事次第)

- 1 開会
 - 2 議事 医療的ケア児について
 - 3 閉会
-

○頼田参事官 では、本日2コマ目でございます。

一般社団法人全国医療的ケア児者支援協議会の駒崎理事ほかにいらっしゃっていただいておりまして、2コマ目は「医療的ケア児について」ということで御提案がございます。よろしくお願ひいたします。

○八田座長 お忙しいところ、お越しくださいまして、ありがとうございます。

それでは、早速、御意見について、御説明をお願いしたいと思います。

○駒崎理事 こんにちは。全国医療的ケア児者支援協議会事務局長をしております駒崎と申します。認定NPO法人フローレンスの代表として、何度かこちらにお邪魔させていただきまして、その節は本当にありがとうございました。

今日は、医療的ケア児の問題についてお話しさせていただきたいと思います。実は、本件は過去も出させていただいたことがあるのですけれども、そこから色々進捗もありましたので、それを含めた形の提案にさせていただいております。

まず、サマリーで最初に趣旨を簡単に申し上げます。東京都教育委員会の特別支援学校、昔は養護学校とかと言っていた障がい児の学校における医療的ケアへの取組が、非常に不十分であると思っております。特別支援学校には、学校看護師という看護師が配置されているのですが、この看護師が呼吸器を触ることもできない、見ているだけということで、呼吸器を触るのは保護者にしてもらわなければいけませんということで、保護者の付き添いを求めている状況です。保護者は、医療的ケア児が勉強をしている間、ずっと学校で付き添わなくてはいけません。よって、就労ができなくてキャリア的、経済的なダメージを受けるというような状況になっているのです。東京都教育委員会には、再三再四、学校看護師を置いているのだから仕事をしてくださいということを申し上げているのですけれども、中々進捗しないというところで、この国家戦略特区で、訪問看護師の居宅縛りという規制を外していただいて、保護者が常に利用している訪問看護師が学校に来て医療的ケアを行えるようにしていただきたいと思っております。これが全体の趣旨でございます。

背景を御説明させていただきたいと思います。阿曾沼先生がいる中で釈迦に説法になってしまいますが、生活する中で、医療的ケアを必要とする子どものことを医療的ケア児と言います。医療的ケアというのは、鼻からチューブで栄養を取る経管栄養であったりとか、喉に取り付ける人工呼吸や、あるいは胃ろうなど、医療的なデバイスとともに生きる子どもたちのことを医療的ケア児と言います。

この医療的ケア児は近年とても増えています。と言いますのも、新生児医療の発達によってNICUが増えてきたと。そのおかげで、超未熟児や先天的な疾病を持ったお子さんなど、以前であれば出産直後に亡くなっていた子どもたちが、ありがたいことに助かるようになってきています。その結果、医療的ケアを必要とする子どもたちの数というのは非常に増えている。人工呼吸器の子どもたちは10年前に比べて2倍に増えているというような状況になっています。

医療的ケア児が増えてきているにもかかわらず、教育の保障はされていないという状況になっているというようなお話が次のセクションです。医療的ケア児が育つていて、義務教育を受けるわけなのですけれども、障がいがあるということで特別支援学校に行くわけなのです。特別支援学校に行く障がい児なのですが、スクールバスには乗れませんと。なぜならば、医療的ケアがあるから。スクールバスには看護師はいないからスクールバス

には乗れませんねということで排除されてしまっております。

また、特別支援学校に行こうと思っても、看護師が対応できないからということで、特別支援学校に通学すること自体断られるケースがあるのです。その場合、先生が家に来てくれる訪問教育という仕組みがあって、それを利用したりするのですけれども、ちょっとここに誤字があります。3時間×週2回と書いてありますが、2時間×週3回です。いずれにせよ、週6時間なのですが、2時間×週3回という授業の少なさで義務教育が保障されているとは言いがたいわけです。1日2時間しか授業を受けられないのですから。

また、通学することができても、さっき言ったように親が付き添ってねと言われてしまいます。大体母親なのですが、母親が就労を断念して経済環境は悪化せざるを得ない。労働人口が減少しているにもかかわらず、さらに母親が働きなくなるという意味で、日本の経済的にもマイナスであるという状況になっております。

そこで、文部科学省が、学校の看護師、特別支援学校の看護師を増やして、付き添いを最小限にしようというアクションを取り始めています。文部科学省が平成29年の予算として、学校看護師の配置人数を1,000人から1,200人に増員したりとか、さらに1,500人に増員したりとか、都道府県や市区町村に補助して、看護師を学校や特別支援学校に置けるようにしてきたわけです。さらに、文部科学省は、付き添いは最小限にしてくださいねというような通知まで出しているわけなのです。

なのですが、都内の現場の保護者にヒアリングをすると、学校看護師がいても運用が変わっていないと。学校看護師が呼吸器とかの対応をしないという運用のままである。だから、自分たちは付添い続けているというような状況になってしまっているわけなのです。予算も投下して、看護師を増やして何も変わっていないというような状況になっております。

この問題の背景は何かと言いますと、都教委と特別支援学校の運用が問題の中心であるということが分かりました。文部科学省が学校看護師を増員し、付添いを最小限に抑えてほしいと通知を出しても、現場が変わらない理由、それは、都教委と特別支援学校の現場が運用を変えないからです。我々医療的ケア支援事業者及び保護者が再三の申入れをしているにもかかわらず、彼らは態度を変えようとしない。つまり、都教委及び特別支援学校は文部科学省の指摘を無視しているということになります。

問題背景5としては、都教委も仕方ないんじゃないの、大変なんじゃないかなとかと思われると思うのですが、実は、大阪では普通に学校看護師が医療的ケアを行っているという事例があります。大阪府の箕面市というところなのですけれども、こちらの写真にあるように、6年生の巽康裕君は親の付添いなしで学校看護師にケアをされながら授業を受けていることがあるわけなのです。親の付添いがないことを大阪でできて東京でできない理由は全くないという状況なのです。

そこで、提案1「訪問看護師が医療保険内で学校に行けるようにすれば良い」ということなのですが、運用を一向に変えようとしない都教委と特別支援学校を待っていてはいつま

でも問題は解決できないので、そこで、現在認められていない、訪問看護師が学校に医療保険を使って訪問し、医療的ケア児たちに医療的ケアを行えるようにするということを特区で規制緩和していただければいいのではないかと。

現在でも、自費であれば、訪問看護師は居宅外にも訪問できるのですが、それだと大変高価になってしまって一般の家庭では負担しきれませんということで、医療保険を活用した通常の訪問看護を学校で利用するには、健康保険法第2款第88条に記述された居宅縛りがハードルになっているということなので、これを緩和していただきたい。

ちなみに、その条文は「訪問看護事業（疾病又は負傷により、居宅において継続して療養を受ける状態にある者に対し、その者の居宅において看護師その他厚生労働省令で定める者が行う療養上の世話又は必要な診療の補助を行う）」という文言なのです。ここで、「その者の居宅において」というところがあるので、居宅縛り、居宅にしか行けないとなっています。「居宅等において」であれば、これは読み始めたと思うのですけれども、居宅にしか行けないという状況になっているので、ここを緩和していただければ、訪問看護師は医療的ケア児の世話をばっちりできるわけです。なので、普段使っている訪問看護師に学校に来てもらえば問題解決となるよねということあります。でも、今はできないというところなのです。

これに対して、学校としては、いや、訪問看護師になんて来てもらったら色々問題が起きるのではないかということをおっしゃっています。それに対して、提案の補足情報1ということで、訪問看護師が学校に行っても何ら問題がないエビデンスは既に出ていているということを御紹介したいと思っています。

平成29年度から、前田先生という医療的ケア児の専門家の方がいらっしゃるのですが、厚生労働省の学校介入モデル事業を受託して、学校に訪問看護師を派遣して、それがどのような影響をもたらすかという研究を開始しました。その結果、訪問看護師が通学から帰宅までを保証することにより、保護者の付添いがなくなり、保護者の負担は大幅に軽減されました。また、児童の自立、成長の機会となりました。担任の先生方からも、教育を通じ児童と向き合えた等の報告が上がりましたということで、別紙は一番最初に事務局に出させていただいたものなのですけれども、こちらのほうで既にそういった中間レポートも出されています。このモデル事業は3ヵ年なのでまだ終わってはいないのですけれども、中間報告で既にしっかりした結果が出ているというような状況になっています。つまり、訪問看護師が学校に行くのは、子どもにとっても親にとっても先生にとっても良いということは既に明らかになっている状況なのです。当たり前の話だと思うのですけれども、親がいるよりは訪問看護師がいたほうがいいよねということになります。

また、高齢者の分野では、居宅外でも訪問看護できるようにある程度柔軟に運用されているということで、特養とか認知症のグループホームといったところでは、訪問看護が居宅外でもできるようになっている。だから、居宅というのが、ある程度本当の居宅ではなくて、生活している場所ということで大丈夫だよと、高齢者の分野ではどうやらなってい

るらしいということで、義務教育課程においては特に、子どもが住み、生活している場所の中に学校も含まれるわけです。なので、そういったところで、是非柔軟な解釈をしていただけたらいいなと思っているところでございます。

以上、医療的ケア児に義務教育を是非保障してくださいというようなお願いでした。

○八田座長 ありがとうございました。

委員の皆さんから御意見を伺う前に、東京都の教育委員会が学校看護師に呼吸器を触らせないということの根拠は何なのでしょうか。

○駒崎理事 根拠は医療的には特にはないです。というのは、前田先生なども、医師的に言うと、信じられない、なぜ看護師がいるのに呼吸器を触れないということを言うのかと。医療的ケアをするのが医療者なのに、それをしないというのはどういうことなのか。

学校側に聞くと、昔は呼吸器というのはすごく複雑な機械だったから難しい、責任は取れないということだったので、今、人工呼吸器の機器がすごく発達して、親が家で使っているぐらいすごく簡単になっているのだけれども、制度というルールはすごく昔のまま、すごく昔から制度がアップデートされていないというただそれだけであるということが一つです。

あと、もう一つは、学校が何かあったときに責任を取りたくない。医療的ケアとかをしていて何か事故になつたら学校の責任になってしまふから、それは嫌ですと。だから、親にさせておけば、何かあったとしても親の責任になるから、それは学校として責任を取る必要はないと。

こういったことによって、医療的なエビデンスや医療的な根拠はないけれども、諸事情でそのままの、昔からの運用にずっとなっているということです。

○八田座長 そうすると、教育委員会は独立の色々な権限があるから、議会とかから圧力をかけても難しいと。

○駒崎理事 はい。都議会にもこれはいかがなものかと言ってもらっているのですけれども、一応東京都教育委員会の独立性があるので、そこは。

○八田座長 もう一つは、箕面市の学校で実際にやっているということですが、箕面市では通学とかそういうところの支援はどういうふうにしているのですか。

○駒崎理事 事例で言うと、箕面市の通学は親が連れてきているのですけれども、学校に入ってからは学校看護師にタッチという形です。

○八田座長 通学のところは親がやるということですね。

○駒崎理事 ちょっと話は複雑ですけれども、箕面市の場合は、地元の小学校で預かっているという、さらにグレードが上がっている。特別支援学校ではなくて、普通の子が行っている普通の小学校に行っているから、さらに普通にやっているというか。

○八田座長 分かりました。どうもありがとうございました。

それでは、御意見、御質問を伺います。

中川委員、どうぞ。

○中川委員 学校看護師というのがいるわけですから、学校看護師に活躍をしていただくというのが多分本来のあるべき姿だと思うのですけれども、お聞きしている限り、合理的な理由でできないというようなことをおっしゃっているように思えないのですが、権限関係として、学校看護師のやれること、やれないことというのは、要するに、都教委が全てを決めることができるようになっているのでしょうか。

何を申し上げたいかと言うと、要は、学校看護師制度というのがあって、文部科学省のほうで技術的な助言としての通達が出ているにもかかわらず、全く違うような運用をされているということについては、多分合理的な説明がない限り何も進みません。それはきちんと合理的に説明をしていただかないといけない立場だと思うのですけれども、学校看護師の職務内容と言いますか、機能というものについての法的な位置付けみたいなものについて、私どものほうで調べることなのかもしれません、御存じであれば教えてください。

○駒崎理事 一応二重構造で、都教委がそうやろうと決めて、各学校の校長がやりましょうというふうに決めれば、学校看護師は「はい、やります」となります。

○中川委員 法律的にはもう、こういうことができる、あるいはするということが決められていて、それに対して、具体的な内容をほぼ校長先生ですとか都教委の裁量で自由に変えられると。これをやってはいけないとか、これをやってもいいということが自由に変えられるという世界なのでしょうか。

○駒崎理事 学校における医療的な支援を行うというのが学校看護師の役割で、細かく何をしますということは、各学校や教育委員会が内規というかお約束を決めているところで、一応マニュアルなどで、人工呼吸器は電源が入っているかどうかを確認するという文言が入っているので、確認するのがお仕事であって、そこで付き添ったりとか調整したり、管理するのは我々の仕事ではないですね、と今なってしまっているという状況です。

なので、法的にどうこうというよりは、運用や現場で決めたルールに基づいて彼らはやっているという状況になります。

○頼田参事官 1点、事務局から補足します。

端的に言うと、最終的な責任は校長先生になります。都教委は、医療的ケアのカテゴリーというのは、元々医療とは何ぞやというところから出てくるのです。カテゴリーがあって、人工呼吸器とか胃ろうとかそれぞれ書いてあるのですが、都教委がやっているのは、そういうそれぞれの項目で学校看護師は基本的にこういうことをしましょうねというガイドラインを示している。だから、それに従うか従わないかは学校の校長先生の判断ですが、都教委がそういうものを出してしまったと、ほぼ校長先生はそれに沿ってやることになります。

○中川委員 ガイドラインは技術的な助言と相反している状況にあると思うのですけれども、それを是正する義務と言いますか、仕事というのは文部科学省にお願いすることではないのですか。

○頼田参事官 それは地方分権が進んだ結果、今、文部科学省は都道府県知事に対して、そ

この指導権限を持っていないということなのです。全くイーブンでございます。

○中川委員 自治事務だってあるでしょう。

○頼田参事官 かつては勧告とかそういう権限を持っていたのですが、地方自治法が改正されまして、文部科学省、国がそこに手を出す権限はなくなっています。

○八代委員 これは文部科学省というより、厚生労働省が、例えば、医師は応召義務というものがあるわけですよね。看護師だって医療行為をしなければいけないというところがある程度あるわけですよね。一種の応召義務違反ですよね。看護師がいるのに人工呼吸器に触らないというのは、文部科学省のガイドラインとは関係なしに、逆に言えば、厚生労働省から看護師はこういうことをしなければいけないということを出してもらうというのはどうなのですか。

○駒崎理事 医師の場合は、おっしゃるようにクリニックはどんな患者でも受け入れなければいけないというのがあるのですが、一看護師かつ学校にマネジメントされている看護師には法的なそういうものはないということがあって、それはある種の、確かに倫理的、人道的な義務はあるとは思うのですけれども、法的にはないので、彼ら、彼女らとしてみたら決められたとおりにやっているのでというところで終わってしまう。

○八代委員 むしろ組合の問題ではないですか。

○駒崎理事 学校看護師はパートタイムで、そんなに組合はなくて、むしろ校長がリスクを取らないとかそういったところとか。

○八代委員 しかし、それはひどい話で、後ろのほうの提案に、これが無理だから保険でやれというのは財政的に大変だし、逆にエゴを認めてしまうことになるので、そこは難しいかなと思います。せめて、できるのだったら通学ですよね。そのときとか、あるいは学校看護師がいないようなケースで例外的にというのはあり得るかと思うのですけれども。

○駒崎理事 我々も真正面から行くならば、箕面市でできるのだから、都でも全国でもどこでもやってくださいと。それが本当に真っ当な形で、それでもやりたくないとかできませんとかというのがあるのだったら仕方がない、これは訪問看護師で行くしかないという感じです。

○八田座長 教育委員会は、昔は選挙で選んだけれども、今は教育委員長は誰が選んでいるのですか。

○駒崎理事 東京都教育委員会は確か東京都ですよね。知事が教育長を任命しますよね。

○八田座長 都もある種のガバナンスの機能はあると考えられて、自治を任せられているということなのですかね。

○駒崎理事 そうですね。ただ、割と治外法権的にというか独立しているので、あまりそこは影響しづらいというところはあります。

○八田座長 あと、もう一つ御提案がありましたよね。

阿曾沼委員、どうぞ。

○阿曾沼委員 2000年の当初だったと思いますけれども、医療的ケアで、たんの吸引とか

経管栄養というのは、厚生労働省からやってもいいよと通知が出ていますよね。その中で、実は、明示された禁止事項というのはあまりなくて、人工呼吸器を使うということについては誰も禁止していないわけではない理解しています。

その意味では、大阪でもできているわけですから、これを国家戦略特区で東京でやらなければいけないというのは恥ずかしいことだと思いますし、東京都としても恥ずかしいことかなと思ってしまいます。これは教育委員会のガイドラインを変えなければいけないのですか。それとも禁止しているのですか。禁止していませんよね。

○駒崎理事 禁止はしていないです。おそらくこれをやってくださいとかというところに人工呼吸器の電源が入っているかどうかの確認ということ、要は、ものすごく狭く書いてあるがゆえに、トータルな管理というのはしなくてもいいですよというふうに彼らは解釈している。

なので、国家戦略特区で、もちろん法に穴を空けるということではないですが、例えば、東京都教育委員会とかに来てもらって、何でこんなことになっているのですかみたいなことをきちんと詰めていっていただいて、この課題を解決できれば、都教委というのはある種の象徴でもありますので、全国的に都教委と同じような運用をしているところが、あつ、まずいまざいということで変わっていくというような、ある種のドミノの最初の牌であるのではないかなと思います。

○阿曾沼委員 さっきおっしゃったように、校長の判断で校長の責任だということですね。ということは、どこかの養護学校が私たちはやりますと言えば今でもできるということですか。

○頼田参事官 もうちょっと申し上げると、このガイドラインどおりにやっている限りにおいては、最終責任は都教委が取りますという方式を取っています。だから、校長先生はこのとおりにやっていれば自分は責任を取らなくて済むということなのです。そういう仕掛けになっています。

○阿曾沼委員 責任問題などの問題ということですね。

あと、医療法の課題としてやるというのも一つの妙案だとは思いますが、費用負担の問題を考えなくてはなりませんね。医療保険で負担するのか、例えば、選定療養の範囲でやって自己負担を考えてやっていくのかなどしっかり議論しておかないといけないですね。財源問題とか費用負担の問題ということがあるので、多少ハードルは高い気もしますが、是非やりたいと思います。ありがとうございました。

○八田座長 安念委員、どうぞ。

○安念委員 学校が責任を取りたくないから看護師に触らせないというのなら、それは学校看護師であろうが訪問看護師であろうが、どちらも同じだと現場はなりませんか。

○駒崎理事 訪問看護師は訪問看護ステーションに所属しているので、学校の校長先生のマネジメント下にはないのです。

○安念委員 いや、なくても、学校の中に入ってしまえば、マネジメント下に入ってしま

うのでしょうか。

○駒崎理事 訪問看護師は訪問看護ステーションから派遣されてきているので、もちろん今はそういう制度がないので、どう取り決めるかによるのですけれども、訪問看護師は普通に家に来て医療的ケアをしているので、普通のことなので、そこで事故が起きるとかそういうことというのは、もちろん起こったら起こったで、訪問看護ステーション長が責任を取ると思いますが、そこに関してはリスクを取りますよと訪問看護師は言っているわけです。なので、場所が変わるだけです。

○安念委員 だけれども、学校現場の本音はとにかく責任を取りたくないの一点張りに決まっているのだから、そうすると、学校看護師に触らせないのであれば、全部親に責任を負わせたい。そうとなれば、訪問看護師だってとにかく同じだということになりませんか。

○阿曾沼委員 それは訪問看護師そのものの、いわゆる依頼権限というものは個人にありますから、個人の責任において連れてきているので、学校は責任を取りませんという括りにはなってしまいますね。訪問看護の括りで考えると。

○駒崎理事 学校は親のせいにできるのです。

○黒木氏 親の代理人として看護師が学校に行くことができるようになっていまして、代理人制度と呼ばれているのですけれども、その場合、親が医療的な事故を起こしたときと同じように、看護師が事故を起こしても親がやったということになるので、学校の責任の範囲外と考えられると理解しています。親の代理人として訪問看護師が伺うということです。

○安念委員 それは、私はオプティミスティックに過ぎると思います。

そうは言ったって、学校の中である以上、学校の権限が及ばないということはあり得ない。権限が及ぶということは責任も及ぶということなのだから、そういうふうには彼らは理屈付けをしないだろうと私は思います。

○阿曾沼委員 現実はそうだと思います。

○安念委員 だから、一つの案であるし、一つの突破口ではあるのだけれども、訪問看護師だからいいというふうにすんなりなるとは私にはとても思えないです。

○阿曾沼委員 あと一点、訪問看護など医療では、対面とか居宅とかの解釈、前提条件が意外と大きなハードルとなると思います。居宅概念、解釈を変えると医療財源そのものに大きな影響もありますので、この部分の突破が当然必要になってくると思います。特例という形で考えられるのかなとは思いますが、一つの案としては面白いなと思います。

○安念委員 ただ、これは人道的に考えてむちゃくちゃな話ですよね。

○駒崎理事 義務教育が受けられない子どもがこの日本にいるということなので。

○阿曾沼委員 もう一点、対象は養護学校ですが、以前の議論では、普通の学校に通いたい医療的ケアの子もいるということですね。

○駒崎理事 知能が遅れていない子もいますので。

○阿曾沼委員 今回は対象にしないのですか。

○駒崎理事 本当は対象にしたいです。ただ、今、医療的ケアのほとんどの子たちが特別支援学校に行っているので、医療的ケア児の中のマスはやはり特別支援学校なので。

○阿曾沼委員 普通学校は看護師で保健師を持った養護教諭がいますよね。これは常勤職員ですよね。常勤職員であれば相当なことができると思います。ですから、普通学校で突破するというのも一つの作戦なのかなという気はしますが。

○駒崎理事 普通の小学校は基礎自治体が管理、運営していますので、自治体の首長が、いやいや、小学校で受け入れるよ、看護師も付けるよとかと言ったら、それは可能になってくるわけです。

ただ、そういう意味で、基礎自治体も都がどうなのかなというのは見ますので、都がこの調子だと、自治体として都でやっていないのだったら別にうちでやることはないでしょうとなりがちだというところはあります。

○八田座長 実は、時間が押しているので、あつたらまた後でお願いしたいのですが、男性育休は次にしますか。それとも、説明だけ伺って終わりにしますか。

○頼田参事官 提案だけはできればやっていただいて。