

医療的ケア児支援の現在地
～医ケア児支援協議の場で考えていくこと～

東京都立小児総合医療センター

在宅診療科

富田 直

はじめに

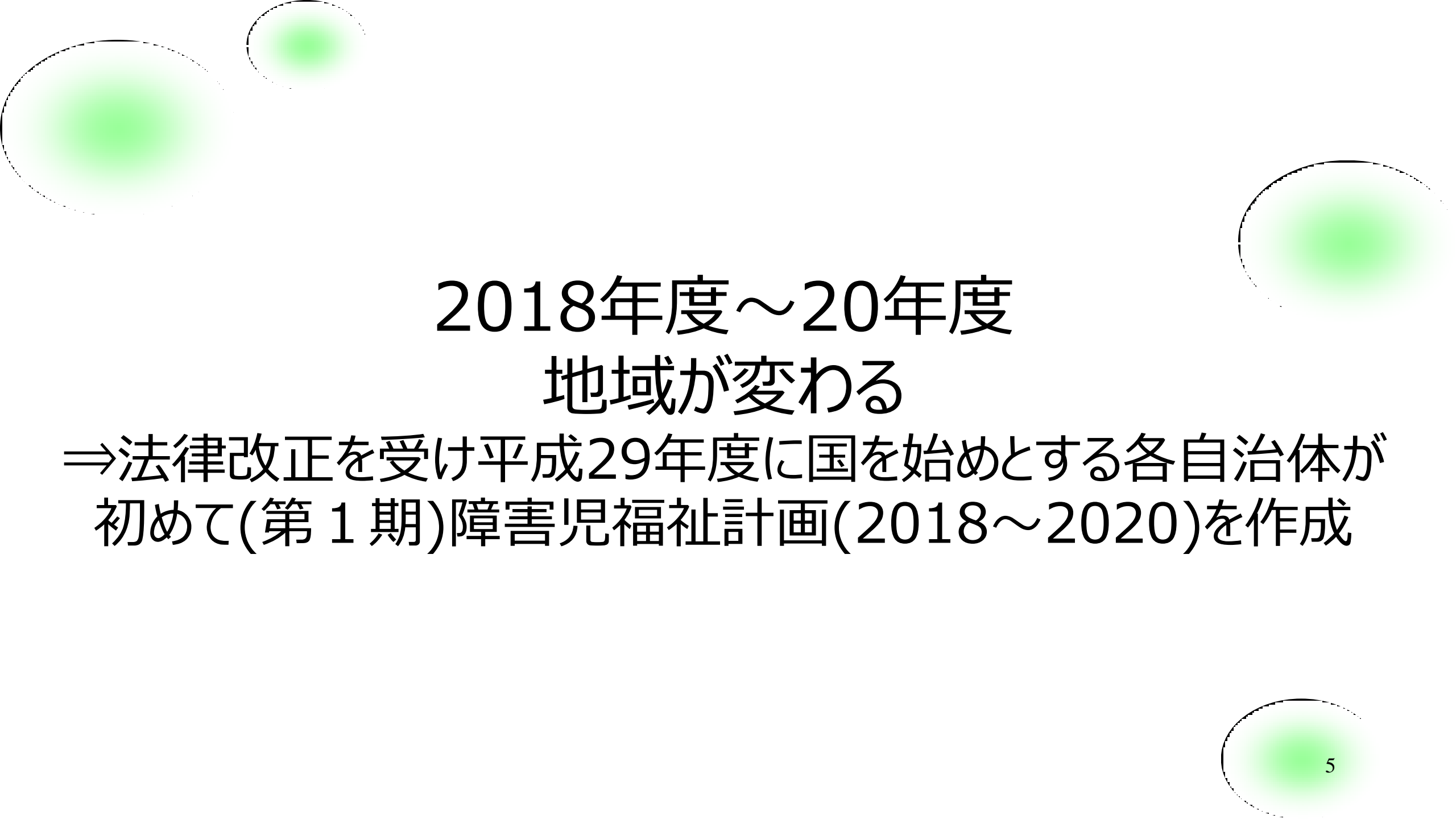
- 「東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会」が発足して2年が経ちました
- 各区市町村でも「協議の場」の立ち上げ、実施が相次ぎ、それぞれの地域の課題について検討されています
- その初めに、医療的ケア児を巡る現在地について皆で確認し問題意識を共有することで、次の2年間でより有意義な会議にしていきたいと思えます



まず、2016年の
医療的ケア児の状況を大きく変えた法律から
改めて確認します

「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律 及び児童福祉法の一部を改正する法律」

- 第五十六条の六第二項（平成28年6月3日公布、同日施行）
 - ・ 「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、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援が受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない」（児の色の選択は富田）
- 「医療的ケア児」が「身体」「知的」「精神」「発達障害」に続く障害として、初めて法律に明記
- 自治体の医療的ケア児への対応が「努力」義務規定に
- 一方「措置」内容について「各自治体」に委ねられた⇒地域格差が必然的に

The slide features four green decorative circles: a large one in the top-left, a smaller one in the top-center, a medium one in the top-right, and another medium one in the bottom-right. All circles have a soft, blurred green gradient and a thin black outline.

2018年度～20年度 地域が変わる

⇒法律改正を受け平成29年度に国を始めとする各自治体が
初めて(第1期)障害児福祉計画(2018～2020)を作成

厚生労働省及び各自治体 第5期障害福祉計画

第1期 障害児福祉計画（2018～20年度）

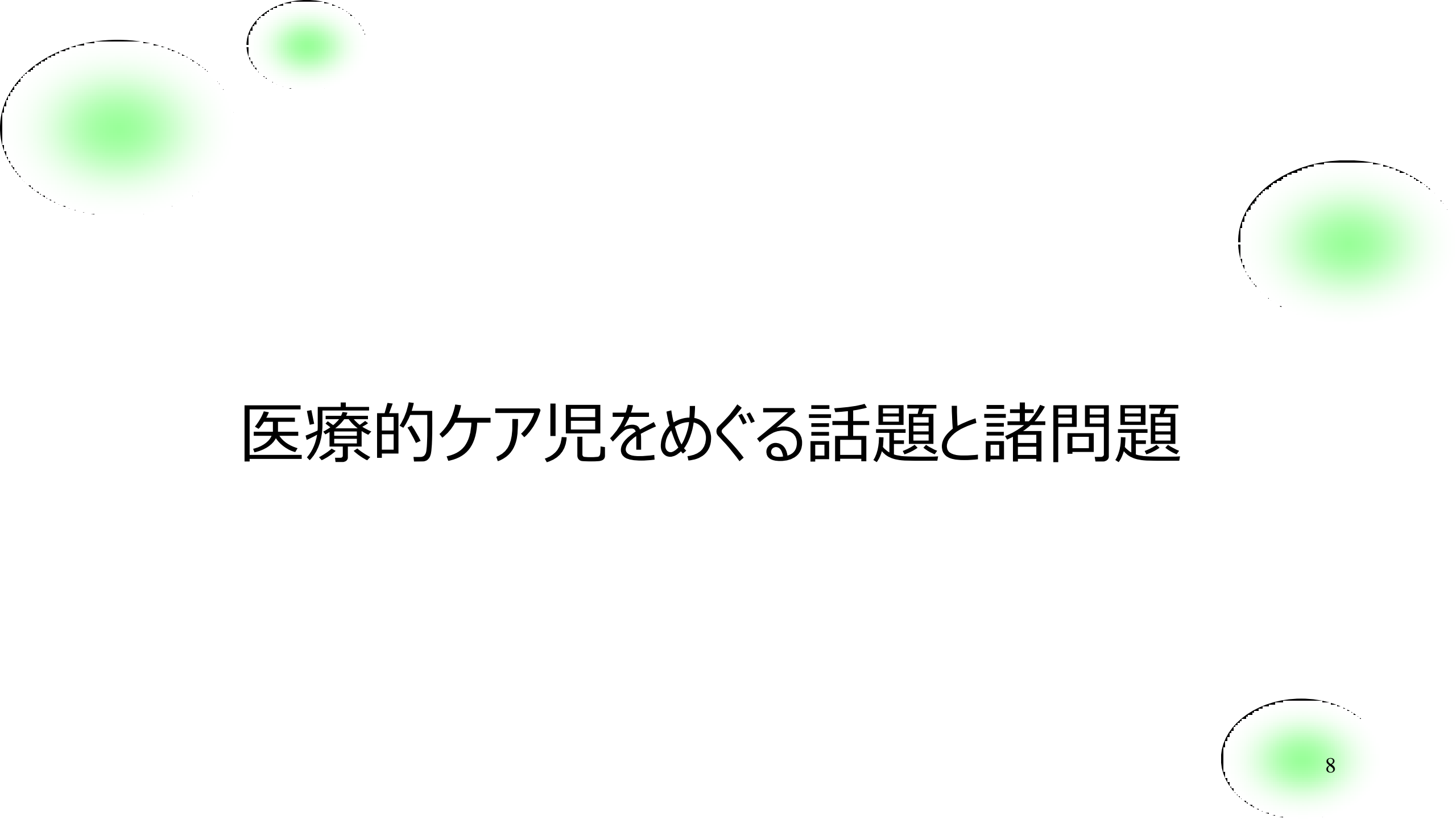
- 令和元年度には医療的ケア児等総合支援事業が新設
- 児童発達支援センターを各市町村に少なくとも1カ所設置
- 保育所等訪問支援を利用できる体制を各市町村で構築
- 主に重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所、放課後等デイサービスを各市町村に少なくとも1カ所確保
- 「**医ケア児支援の協議の場の設置**」
(各都道府県、各圏域、各市町村にH30年度末まで)
- **医療的ケア児に対する関連分野の支援を調整する「コーディネーター」の配置**



東京都医療的ケア児コーディネーター養成研修

- 介護保険ではケアマネージャーが担う地域のコーディネーターが小児在宅医療では不在であることが医ケア児支援の大きな問題であった
- 医ケア児の支援を総合調整する「コーディネーター」を養成し、地域で安心して暮らしていくことができる体制の整備が研修の目的
- 対象は相談支援専門員、保健師等将来を担う職種
- 厚労省の定めたカリキュラムに原則従い施行
- (講義・演習各14時間以上+当院独自のプログラムを追加)
- 研修修了した専門員が在籍する事業所に「要医療児者支援体制加算」
- 東京都は昨年度が初開催 (今後全都道府県に)
- 当院が委託運営して12月・2019年1月・4月に開催
- ⇒当面の目標は全ての区市町村に1人以上のコーディネーターを配置
- 研修後の卒業生に対する支援として5月より「症例検討会」を開始(年4回)



The slide features four decorative green circles with black outlines. One large circle is in the top-left corner, a smaller one is just below it. Another large circle is in the top-right corner, and a smaller one is in the bottom-right corner. The text is centered in the middle of the slide.

医療的ケア児をめぐる話題と諸問題

①住んでいる自治体間による差

- **助成**（例：医療機器である吸引器・吸入器等の購入助成について。乳児期や疾患により身体障害者手帳を持ってない児でも小児慢性特定疾患や医師の指示書で柔軟に対応可能な自治体もある）
- **居宅介護・移動支援の内容**（3歳など年齢制限の有無・また、あっても交渉の余地があるか）
- **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**
- **医療的ケア児対応のデイサービス設立支援の有無**
- **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**
- **医ケア児支援の協議の場の有無**
- **見えにくいところで大きな自治体間の差**
⇒窓口で「医ケア児」「障害児」に対する理解の乏しさがあると児と親は傷つきます
- ←自治体と児と家族・支援者の良い連携ができるような理解を求めるのも支援者の役割

協議の場の設置状況

平成30年8月1日現在
厚労省調査（）内は平成30年1月1日の調査時

協議の場の設置	特別区	多摩地域	島しょ地域	計
あり	9 (3)	8 (3)	3 (3)	20 (9)
検討中	12 (18)	8 (13)	0	20 (31)
なし（未定を含む）	2 (2)	14 (14)	5 (6)	21 (22)
その他・個別事例での連絡会議等	0	0	1	1
合計	23 (23)	30 (30)	9 (9)	62 (62)

協議の場の設置が予定もない自治体は
右の支援の取り組み状況がない自治体
と一致している可能性が極めて高い
⇒自治体が何をしてよいかわからないかも
⇒設置のための支援が必要な可能性

支援の 取り組み状況	特別区	多摩 地域	島しょ 地域
ある	17(17)	12(9)	0(1)
なし	6(6)	18(21)	9(8)
厚労省調査平成30年8月1日調査時()は1月1日時			

「重症心身障害児（者）等在宅レスパイト事業」

- **特に親御様から要望の強い福祉サービスの一つ**
- **⇒短期入所では体調を崩す児も多く、本人と家族の移動の負担も大きい**
- 在宅生活を送っている重症児(者)に対して、自治体と委託契約した訪問看護事業者の看護師が自宅に出向き、一定時間家族の代わりに医ケアを伴う見守りを行うことで、家族の一時休息やリフレッシュを図る
- 制度は自治体により異なるが、多くの自治体の基準は以下の通り
- 1回2時間から4時間の間で。年間24回を超えない範囲で月に4回を上限
- 平成29年度から「重症心身障害児」に「医療的ケア児」が追加
- 一方、制度はできても、契約する訪問看護ステーションがなかなか見つからない状況(対応するための人員がいない等)も判明してきている



②レスパイト問題



- 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 ⇒ 気管切開までの医ケア児は選択肢が大幅に増加
- 他に母子分離の児童発達支援や放課後等デイの施設も少しずつ増加
- 一方、「在宅人工呼吸器児」と「動く医療的ケア児」への対応、そして、「緊急時対応」と「長期対応」については状況が改善していないのが現状
- 現状で人工呼吸器児に対応できない地域基幹病院は多い⇒今後の改善に期待
- 特に、増え続ける「動く医療的ケア児」について、「指示が入りにくい幼児期」や「発達障害合併症例」でレスパイト入院できる施設は全くという程ない
- ⇒現状は一部の児童発達支援・放課後等デイ・在宅レスパイトのみ。しかし、デイケアでは重症心身障害児でないため、対応が大変なのに単価が低いという大きな問題がある
- ⇒**対象児が増え続ける中、早急に対策を考えるべき状況**

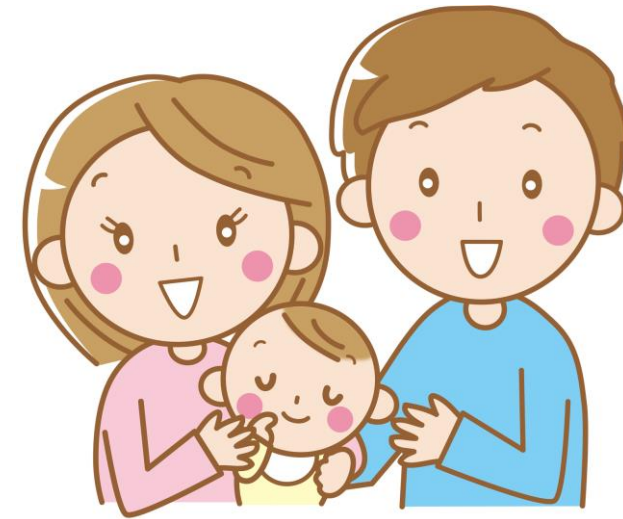
③母の社会的参加問題

- 母は仕事を辞めて当然という状況が長く続いたが、そのような時代は終わり、母から希望があれば支援者みんなで考える時代に
- しかし、現実的には職場復帰や社会参加は容易ではない
- 母の社会復帰を可能にするには医ケア児に対応する
デイケア施設の増加や医ケアに対応する保育園の
増加等が必要
- 地域で声をあげることの重要性
- ⇒ニーズがなければできない対応されることは難しい
- 特に保育園については
各自治体の姿勢に大きく左右される問題



④ 児からみた適切なサービスの導入とは？

- ②や③と少し相反する問題です
- では、できるだけ多くの母子分離型の児童発達支援やレスパイト入院を入れる事が「良い支援」なののでしょうか？・・
- ここで子供の立場に立って考えてみましょう
- ⇒親から離れる時間が多い方が本当に良いのでしょうか？
- **在宅支援は「育児支援」「発達支援」でもある事を忘れてはいけない**
- 離れている時間が必要以上に多くなると接し方、遊び方がわからず親子の愛着形成に影響がでる可能性。親の介護能力と必要性とサービスのバランスを
- 母子参加型児童発達支援の重要性の再認識を！
- 「居宅訪問型児童発達支援」を各自治体で積極的に認める検討を！



⑤兄弟問題

- ☆特に兄弟についてはしわ寄せが来しやすい
- ☆幼稚園・保育園の送迎問題
- ファミリーサポートなど有償で制限の多い制度しか利用が難しいことが多い
- ☆行事の親の参加問題
- ☆時に親が兄弟を介護の担い手として期待してしまうことも
- ☆精神的なケアが必要な存在だが・・・制度がない！
- 今後少し時間を置いてから更に大きな問題になりそう・・・
- ⇒支援者も自治体も皆で考えるべき問題

⑥乳児期の問題

- ☆手帳・手当の取得が困難
- ☆助成の取得が困難
- 福祉については身体障害者手帳が今も様々なサービス利用に必須なことが多い
- ⇒医ケア児で乳児期早期に手帳を出せるのは24時間人工呼吸器装着児のみ
- 肢体不自由の手帳では重度の児でも1歳前後
- 医ケア児では根本的に手帳が出せない児も多く存在
- 小児慢性疾患や難病で「日常生活用具給付」する自治体もあるが多くない
- ☆訪問介護を得るのが困難
- 都内自治体より居宅介護（ヘルパー）、移動支援をもらうには厳しい年齢制限や用途制限がある。居宅介護では多摩地区は未だに3歳制限が多い
- ☆レスパイト先の確保が困難

⑦ 18歳問題

- ☆ 特別支援学校を卒業した医ケア児の行き場所がない
- ☆ 通所に対応できる施設は療育施設を除くとほとんどない
- ☆ 親の高齢や病気になっても長期入所の枠は狭き門でそれ以外のグループホームなどでも医療的ケア児対応する所は現状ではほとんど存在しない
- ☆ 成人医療の移行が極めて困難
- ☆ 更に多くの小児科が入院に年齢制限を設けており、肺炎や脱水等急性期入院できる医療施設がみつからない
- ⇒ 現状、解決の糸口や見通しが見えない大問題

⑧ 歩く医療的ケア児問題

- 「レスパイト施設も病院も歩けるようになると対応できないと言われた」
- 「デイサービスも歩いて、重症児でなくなると利用できなくなるかもと」
- ⇒ **親がわが子の発達を喜べない不幸**
現状ではあまりに対応の不備と理解の乏しさに
親に正直に現状を伝えられない状況
- ⇒ 現在の希望の光は「特別支援学校の受け入れ」
- ただし、各々の医ケア児にとって支援学校が適切なのかは全く別
- ⇒ **真のインクルーシブ教育**への期待（根拠は障害者差別解消法）

⑨インクルーシブ教育

- 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
- しかし、医ケア児の場合、医ケアを施設が受け入れ可能か否か、及び家庭側の事情（付き添いが可能か否か）という、教育的な観点とは別のところで選択肢が狭まってしまい、その結果児の将来の選択肢も狭まってしまうのが現状
- 本来は個々の症例を地域で十分検討するべき
- 大阪府豊中市等
先進的な自治体を是非参考にしていきたい



⑩特別支援学校の支援



- 現在「歩ける医療的ケア児」、特に知的な問題や発達障害を合併する児については、特別支援学校の対応により救われている
- ←それは学校が医療的ケア内容の有無により対応を区別しているものの、「歩けるかどうか」、については区別していないため
- 支援学校に児が入学後、多くの成長を認める。その他にも、健康管理、リハビリの役割、デイケアの役割、そして親同士の支えになる交流の場にもなっている
- **特別支援学校高等部を卒業すると児も親も非常に困難な状況になる**
- 現在は医ケア児の送迎バス対応が注目されている。しかし、同乗する看護師がなかなか集まらないという大きな問題に直面している

⑪ 災害対策

- 医ケア児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の一つである
- そのため、十分な事前の対策が必要不可欠であるが、各自治体で具体的な対策が得られていないのが現状
- 前提として各自治体での医ケア児の把握は必須
- その上での個別に必要な「自助・共助・公助」を検討
- 災害対策支援を具体的に進めることが、結果的に医ケア児を支える地域包括支援ケアシステムの促進につながる期待もある

⑫コーディネーターの問題

- 現在、研修が行われて「医療的ケア児コーディネーター」が各自治体に配置されてきているが、様々な事情から研修だけでは真のコーディネーターの養成は進まないことを実感している
- 当院としては卒業生に対する支援
- 地域でコーディネーターをまず知っていただく
- その上で、地域でコーディネーターを支援するシステムが必要

医ケア児支援の協議の場が始まる現在は
地域の医ケア児支援が進む、変わる
大きなチャンスです！！