

医療的ケア児支援の現在地と未来 ～医ケア児支援協議の場で行うべきこと～

東京都立小児総合医療センター

在宅診療科

富田 直

令和2年度
東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会
2021年3月19日

はじめに

- 「東京都医療的ケア児支援関係連絡会」の4年間についてその効果と問題点を客観的に評価する
- 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る
- 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改めて述べる

初めにこの連絡会設立の大前提の確認

「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」に続き、**第5の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**になった

「措置」内容については「各自自治体」に委ねられました⇒地域格差の問題

厚労省
HPより

⇒具体的取組方針の紹介

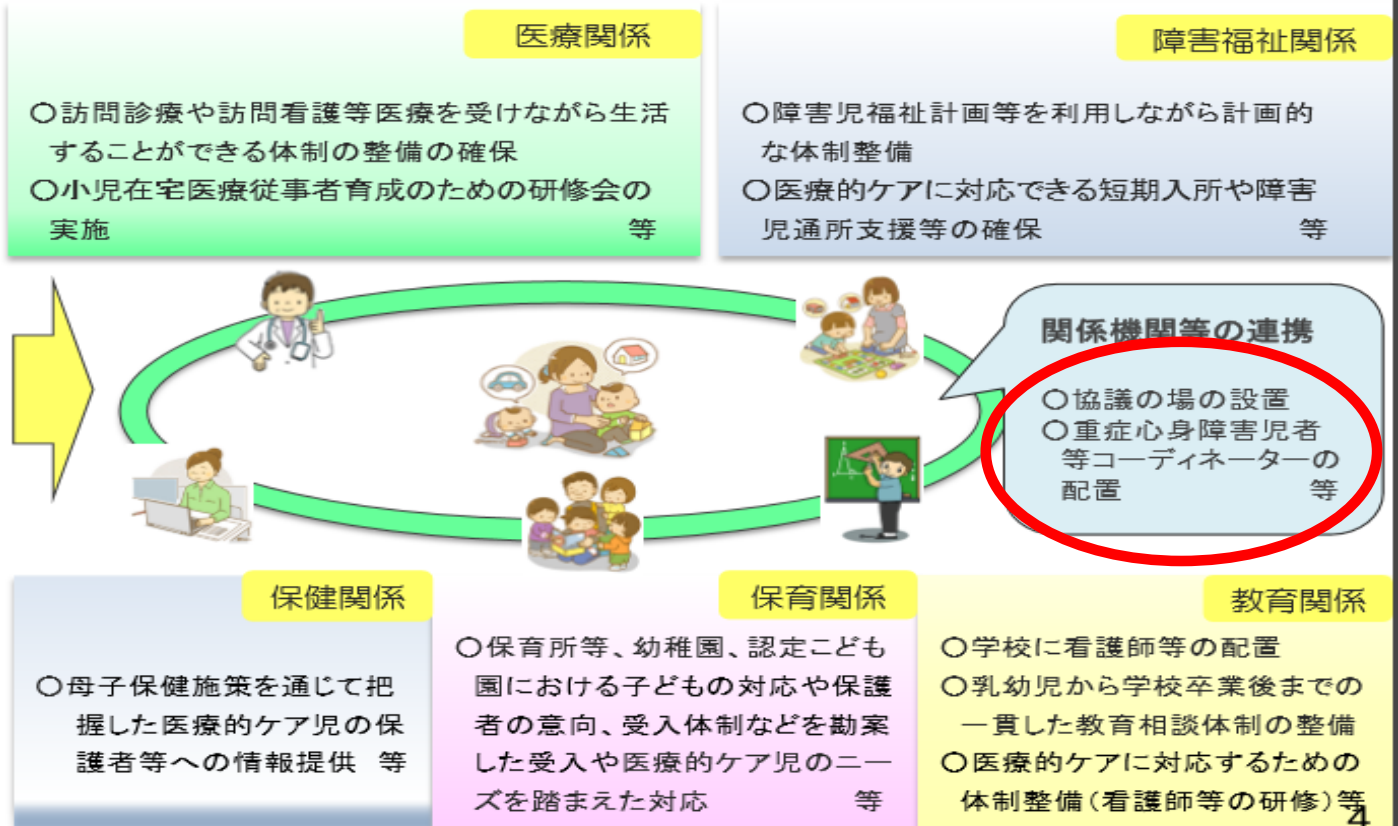
地域における医療的ケア児の支援体制の整備

- 医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障害児(医療的ケア児)が増加。
- 平成28年5月25日成立・同年6月3日公布の「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」において、地方公共団体に対し、医療的ケア児が必要な支援を円滑に受けられるよう、保健、医療、福祉等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整備に関する努力義務を規定(児童福祉法第56条の6第2項)(本規定は公布日施行)
- 「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」(平成28年6月3日関係府省部局長連名通知)を地方公共団体等に発出し、連携体制の構築を推進。

地方公共団体	
保健	医療
障害福祉	保育
教育	その他

地方公共団体の関係課室等の連携

- 関係課室等の連携体制の確保
- 日頃から相談・連携できる関係性の構築
- 先駆的に取り組んでいる地方公共団体の事例を参考としつつ推進 等



平成29年(2017年)7月5日に 第1回東京都医療的ケア児支援関係機関連絡会 が開催された

これは他の道府県・自治体に比較して先んじた動きであった
(平成29年1月現在で「協議の場」が設置されていたのは
特別区の3区のみで、多摩地区には存在せず)

厚労省及び各自治体 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平成32年度末までに各市町村に少なくとも1カ所確保
- 「医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場の設置」
(各都道府県、各圏域、各市町村にH30年度末(2018年)まで)
- 保健、医療、障害福祉、保育、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



効果←主に開催初期

- 各分野のトップランナーとして活躍されている各委員の詳細な報告、また、ゲストの諸先生方にご報告いただき、最新の医療的ケア児支援の現状や課題を知る事ができた
⇒今後「各委員が取り組むべきヒント」を共有することができた
- ⇒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いただいた。また、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、劇的な変化の最新情報を共有することができた
- ⇒自分は医療以外の分野の現状を知ることができた←委員の利益

効果！⇒？

- 「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、設置を検討する自治体から参考にするために連絡会の見学者が相次いだ
- 当初はそれは各自治体が「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ていた
- しかし、現在、私は当連絡会の形態は各自治体の「参考」にするのは良いが、「見本」とするのはむしろ良くないことと考えている

「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」(当連絡会設置要綱より)
とする会議の限界

効果と課題の実例

- 当院で平成30年度から行っている
- 「医療的ケア児コーディネーター研修」について
- 等々力委員からの情報提供により、当時研修を東京都が全く行う予定がないことが判明。医療的ケア児とその家族にとって非常に重要な研修と考え、都立小児総合医療センターの独自事業として院内で認められたことが発端
- ⇒後に東京都福祉保健局に交渉して委託機関となった
- 現在、行っている研修修了者対象の卒後研修も当院独自が開始
- このように各委員の努力で間接的に得られた成果は多くあったが、

医療的ケア児とその家族に寄与する
当連絡会発の直接的な施策・事業は残念ながら無い

「協議の場」のあるべき方向性

- 「協議の場」の立ち上げだけでも意味があった時期は終了している
- 会議を繰り返す中で、「報告・情報共有に留まる会議」
⇒ 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危機感
- 現在、既に多くの自治体で実際の施策につながる「協議の場」が行われている
- 今後の当会議の役目として、
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、
限られた財源の中で、いかに効果的な事業や施策を立ち上げ、
実行し、更にその評価を行う段階に入っていると考える
- ⇒ 小鶴委員より今後に向けて重要な提案があります

厚労省 第2期障害児福祉計画 (第6期障害福祉計画)

- 5 障害児支援の提供体制の整備等
- ☆ 主に重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所及び放課後等デイサービス事業所の確保

(令和5年度末までに、主に重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所及び放課後等デイサービス事業所を各市町村に少なくとも1カ所以上確保することを基本とする)

- ☆ 医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場の設置及びコーディネーターの配置

(令和5年度末までに、各都道府県、各圏域及び各市町村において、保健、医療、障害福祉、保育、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ともに、医療的ケア児等に関するコーディネーターを配置することを基本とする。市町村単独での設置が困難な場合には都道府県が関与した上での、圏域での設置であっても差し支えない)

今後の会議での検討課題

検討体制総括表に

よくまとめられており、参照願います

その中で自分の見解と解説を加えます

本質的には自治体間格差の是正

- 自治体の方針や財政力の差もあり、進んだ自治体のサービスに全て合わせることは困難。自治体間で資源の差や時間差があるのは当然である。しかし、同じ都内としては許容し難い、底上げを急務とする自治体格差も残っている
- 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）
- 居宅介護・移動支援の内容
- 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・医療的ケア児コーディネーターへの対応
- 都道府県の制度を利用できるか（在宅レスパイト事業など）
- 更に「協議の場」の設置の有無と施策で差が拡大している

①障害児者担当部署の医療的ケア児理解の促進

- 多くの医療的ケア児の親御様は各自治体の障害児者の窓口担当者の理解不足や無知から辛い思いを経験することが少なくない
- その要因として、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ことを繰り返していることが多い
- 医療的ケア児制度・法律の急激な変化に対応する研修システムが必要
- また、医療的ケア児に対する新しい施策について担当者の情報共有の場が必要
- 各保健所の医療的ケア児に対応する保健師への研修も必要
⇒保健師に対する医療的ケア児についての教育システム及びアップデートの場
←現在は各保健師の自主性に任されている印象

①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
- 2016年には障害者差別解消法が施行され、学校による「合理的な教育的配慮」が国公立の学校で義務化された
- 現在、都立である特別支援学校については、急速に改革が行われている
- 自治体による対応の差が大きい。医療的ケア児だけでなく身体障害児等様々な障害を持つ児に対して上記法律の主旨とは相容れない対応をする自治体・教育委員会が現在もある
- ⇒本来、各自治体の障害福祉担当部署や相談センターが対応
- 都立の学校で無ければ、東京都は関与できない？
パラリンピックを主催する都市なのですが・・・





②レスパイト問題、特に「動く医療的ケア児」について

- 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（医療者側の事情）⇒気管切開までの医ケア児は選択肢が大幅に増加←ただし、現在はコロナ対応で減少
- 一方、「在宅人工呼吸器児」、そして「緊急時対応」と「長期対応」についてはなかなか状況が改善していない⇒各施設の努力により何とか対応している現状
- 一方、**増え続ける「動く医療的ケア児」**で、更に「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・在宅レスパイトのみ
- 在宅レスパイトは自治体に制度があっても、肝心の参加する訪問看護STが少ないために制度が機能していない問題がある
- **増加し続ける「動く医療的ケア児」については早急に対応すべき問題**

③母の社会的参加問題と社会の理解の促進

- 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療的ケアに対応する保育園の設置、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必要
- 一方、待機児童問題が社会問題となる中、医療的ケア児の保育園への受け入れが進むためには社会の理解と賛同を得る努力も重要
- 次の災害対策にも関係するが、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考えたい

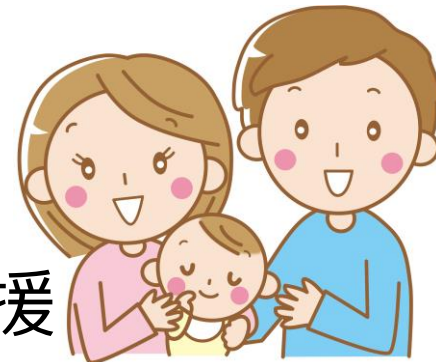


④災害対策

- 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群である
- 災害時に最も必要なのは「電源の確保」「安全な場所の確保」
- そのため、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る
- 医療的ケア児のように移動が困難な事が多い症例では、「自助」が最も大事で、それを補うのは「共助」と「公助」
←共助を得るためには一般社会の理解を得る事はとても重要
- 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は？

⑤ 児からみた適切なサービスの導入⇒専門的な相談支援

- 成人とは異なり、小児の在宅支援は「育児支援」「発達支援」の観点が不可欠
- ①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
- 母子参加型児童発達支援の重要性の再認識
- 「居宅訪問型児童発達支援」の有用性に認識
- ②その重要性を理解している「医療的ケア児コーディネーター」の支援
- 根本的に利用者に、自治体に知られていません!! ⇒**広報・啓発を!!**
- 自治体との連携を促進する支援
- 専門性を高める支援
- 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は



⑥18歳問題

- ☆特別支援学校(+放課後等デイ)を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る
- ☆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ないため、限られた療育施設の席を皆で分け合っている状態
⇒卒業後、自宅に親という時間が大半になる例が少なくない
- ☆親が高齢や病気になっても長期入所の枠は狭き門。
それ以外のグループホームなどで医療的ケア児対応する所は極めて少ない
- ☆医療的ケア者の成人医療の受け入れ先を見つけることが大変難しい
- ⇒現在は、成人の訪問診療の先生と連携しながら模索を続けている状態
- 特別支援学校在学中から親は卒業後の大きな不安を抱えている

⑦ 支援者の支援の仕組み

- 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が明らかに不足している⇒なぜか？
- ① 医療的ケア児の絶対数の増加
- ② 医療的ケア内容の高度化・歩く医療的ケア児増加等の多様化
- ③ 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、親や家族の生活が犠牲により成立していた
- 支援者の裾野を広げる必要と支援者を支援する仕組みが必要
⇒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
- 今後、「医療的ケア児支援センター」の開設へ

さいごに

- 教育庁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
- 世田谷区が全国に先駆けて「世田谷区医療的ケア相談支援センター」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
- 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ことを願っています