

# 医 療 的 ケ ア 児

と家族の未来を一緒に作ろう！

2021

STEP



## 医 療 的 ケ ア 児

と家族の未来を  
一緒に作ろう！

この冊子は日本財団 2020 年度助成事業  
「医療的ケアに関する多職種連携セミナーの実施」事業で作成されました。

発行日 2021年9月  
発行者 一般社団法人Burano  
〒306-0231 茨城県古河市小堤1881-13  
TEL 0280-23-4490  
Mail info@burano.or.jp  
責任者 秋山未来  
編集 秋山政明・早乙女朋子  
進行管理 平田節子  
デザイン Dora33Design  
助成 日本財団



ON-DEMAND TRAINING

多 職 種 研 修 会

いろんな垣根を越えて知って学んだ5日間の記録

# 医療的 ケア児

と家族の未来を  
一緒に作ろう！

## CONTENTS

メッセージ / CONTENTS .....	01-02	DAY4 在宅医療の側面から地域づくりを進める.....	19-20
医療的ケア児の概要 .....	03-04	オレンジキッズケアラボの取り組み	【紅谷 浩之】
医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律 .....	05-06	DAY4 医ケアキッズがハッピーに学校に通える就学支援 ..	21-22
DAY1 医療的ケア児の現在と未来 .....	07-10	「スクールキッズケアラボ」	【戸泉 めぐみ】
～報酬改定と「医療的ケア児支援法」を中心に～		DAY5 パネルディスカッション	
【黒木 健太】		医療的ケア児と家族の未来について考える	
DAY2 母の視点から考える支援.....	11-12	【都竹 淳也・平田 節子・森下 倫朗・中嶋 弓子】.....	23-26
【竹内 真由美】		オンライン研修の概要 .....	27-28
DAY2 病気や障がいのある子どものきょうだい支援 .....	13-14	Burano について .....	29-30
～子どもたちが教えてくれたこと～			
【清田 悠代】			
DAY3 退院時に必要な医療・福祉の連携 .....	15-16		
【丸山 美智子】			
DAY3 継続した療育活動の事例.....	17-18		
～通所と居宅訪問を併用した新たなモデル～			
【早乙女 朋子】			

この冊子は、2021年2月からスタートした合計5日間の「医療的ケア児と家族の未来を一緒に作ろう！多職種研修会」を元に作成しています。

11名の講師に語っていただいた内容から、ここはぜひみなさんに知って欲しい！伝えたい！という部分を厳選して作成しています。

この冊子が学びを深めるきっかけになれば幸いです。

この多職種研修会は

- ① まだまだ医療的ケア児と家族の状況が知られていない、
- ② 制度は少しずつ整ってきているもののその解釈に差が生まれてしまっている、
- ③ 医療・福祉・教育と様々な分野の方々が関わるために連携が難しい

「医療的ケア児と家族にはどの地域に住んでいても楽しく過ごして欲しい、未来に希望を感じていて欲しい」

そんな想いから、地域を越えて、職種を越えて、みんなで学び合っていきたいと考えています。

初めての研修にも関わらず全国各地から

豪華な講師陣に登壇いただき最高の研修会となりました。

永久保存版ですのでぜひみなさんお読みください！

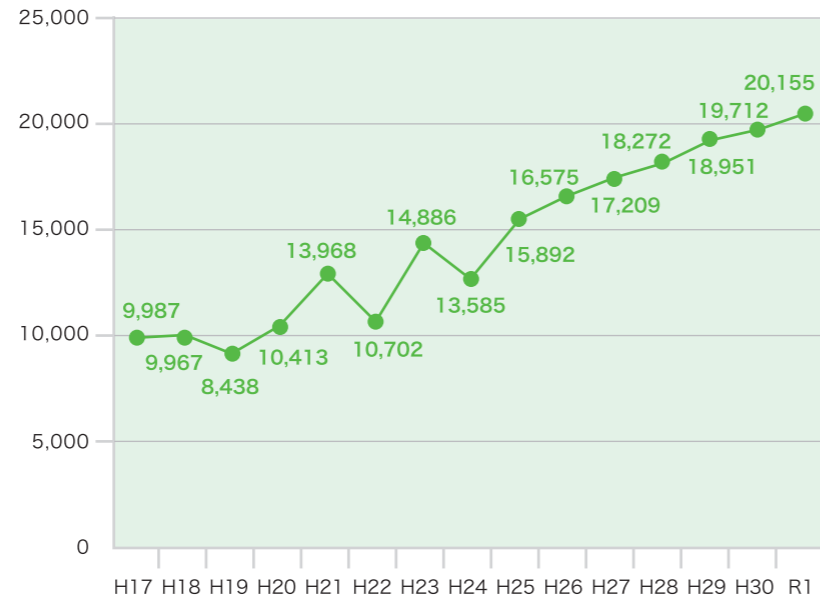


# 医療的ケア児の概要

## 年々増える医療的ケア児とは

医療の進歩によって、現在の日本では数百グラムで生まれた子どもも命をつながられるような社会になっています。出産後すぐに新生児集中治療室(NICU)等での治療を受け、その後命と健康の保持のために医療的ケアを必要とする子どもが年々増加しています。令和元年の推計値では全国に約2万人いるとされており、ここ10年で2倍になっています。また外傷や脳炎・脳症の進行によって小児集中治療室(PICU)で治療を受け、その後同じように医療的ケアが必要となる場合もあります。医療的ケア児とは、人工呼吸器や胃ろう等を使用したり、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアを日常的に必要とする子どものことをいいます。一言で医療的ケア児といっても動ける医療的ケア児から重症心身障害児までその状態は様々です。このような医療的ケア児に対する支援の必要性は平成28年に改正された児童福祉法(\*)にも規定されています。

在宅の医療的ケア児の推計人数 (0~19歳)



(厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)」の協力のもと障害児・発達障害者支援室で作成)

\*児童福祉法第56条の6第2項

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、福祉その他各関連分野の支援を受けられるよう、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。

## 医療的ケアとは

医療的ケアとは、経管栄養や吸引等の日常生活に必要な生活援助行為のことで、治療行為としての医療行為とは区別して使用されます。医療的ケアには様々あり、医療者だけでなく、日常的に家族が実施している実態があります。



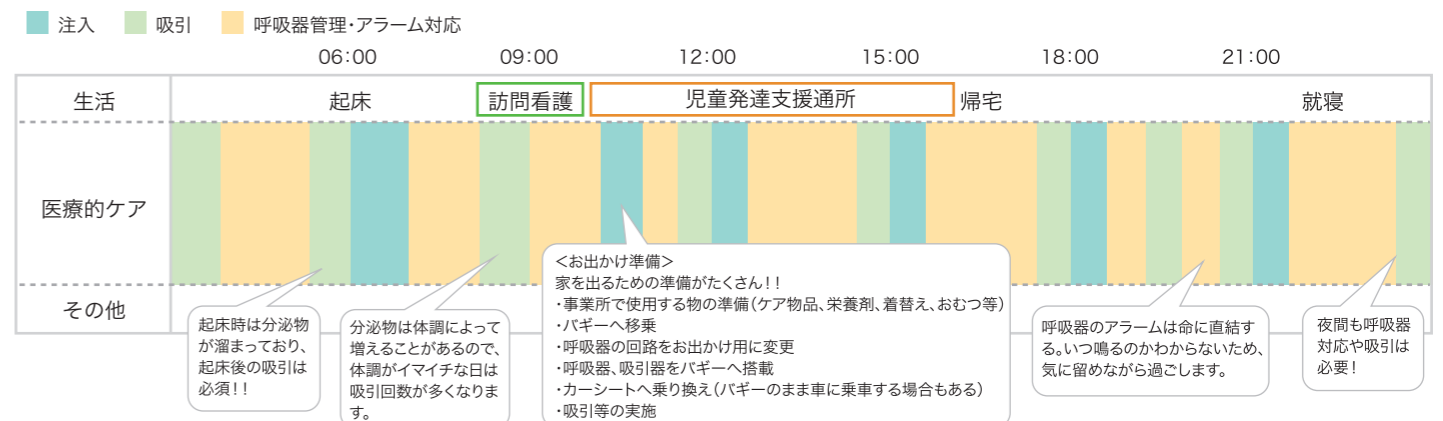
## 自宅で家族が中心に行う医療的ケアの具体的内容

主な医療的ケア	内容
人工呼吸器の管理	疾患により呼吸機能や心機能が弱いことが原因で、うまく呼吸ができない場合などに人工呼吸器を使用して酸素の取り込みや二酸化炭素の排出を補うもの。気管切開をして人工呼吸器を使用する場合とマスクを使用して人工呼吸器を使用する場合がある。また、換気機能が弱く自力での排痰が難しい場合は、排痰補助装置を使用することもある。
気管切開の管理	疾患などが原因で口や鼻がふさがってしまう症状がある場合、喉に穴を開け、カニューレ（通気の管）を通して空気の通り道を確認するもの。気管切開をして人工呼吸器管理をする場合と気管切開のみで管理している場合がある。また、カニューレには様々な種類があり、成長に伴ってカニューレのサイズを変更する。
酸素療法	疾患による呼吸機能の低下が原因で、体内の酸素が不足してしまう場合、酸素ボンベや酸素濃縮器を使用して酸素を補うもの。
吸引	筋力の低下が原因で自力で痰を排出することが難しい場合に、吸引器を使用して痰や唾液を吸引するもの。
吸入	吸入器を使用し薬液や生理食塩水を吸入し、分泌物の排出を促したり痰を切れやすくするもの。
経管栄養	嚥下（飲み込む）機能の障害などにより、口から食べ物を食べられない場合に、お腹に穴を開けたり、鼻からチューブを通すなどして、胃に直接食事（栄養剤等）を入れるもの。栄養剤には液体のものや半固形状のもの（プリン状）がある。また、栄養剤を使わずに普通食をペーストにして注入する場合もある。
導尿	自力での排尿が難しい場合、膀胱（尿道）にチューブを挿入し尿を出すもの。

## 気が休まらない医療的ケア児の生活

医療的ケア児は日常の生活を営むために医療的ケアを要します。そのため、私たちのように「○○したい!、○○しよう!」と思ってすぐに行動にすることは難しく、一つ一つ準備が必要になります。ある医療的ケア児の1日の生活からその様子が分かります。経管栄養で食事をとる場合、朝昼夕の三食以外にも水分補給が必要であり、1日5~6回ほど注入を行います。液体の栄養剤の場合は、1時間かけて注入することが多く、その間は定期的に確認する必要があります。人工呼吸器を使用している場合、回路外れや呼吸状態の変化を察知してアラームが鳴ります。呼吸器は命に直結するため、アラームが鳴った場合には速やかに対応する必要があります。吸引は1日に複数回発生します。子どもの体調によっては5分~10分おきに吸引を要することもあります。お出かけをする場合には、バギーに呼吸器や吸引器を搭載し、ケア物品も必需品となるため大荷物となります。準備に時間を要し、準備の過程で吸引が必要になるとケアを優先しなければいけないため、思うように進みません。このように、医療的ケア児の生活は思ったタイミングで自由に動ける生活ではありません。そして、これらの医療的ケアを行っている、家族がゆっくりする時間はなかなか取れない実情があります。

## ある医療的ケア児の1日 (主な医療的ケア：人工呼吸器管理、気管切開管理、胃ろうからの注入、吸引)



# 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律

令和三年 法律第八十一号

◎医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律

第一章 総則
（目的）
第一条 この法律は、医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加するとともにその実態が多様化し、医療的ケア児及びその家族が個々の医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっていることに鑑み、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関し、基本理念を定め、国、地方公共団体等の責務を明らかにするとともに、保育及び教育の拡充に係る施策その他必要な施策並びに医療的ケア児支援センターの指定等について定めることにより、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資し、もって安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与することを目的とする。
（定義）
第二条 この法律において「医療的ケア」とは、人工呼吸器による呼吸管理、喀（かく）痰（たん）吸引その他の医療行為をいう。
2 この法律において「医療的ケア児」とは、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童（十八歳未満の者及び十八歳以上の者であって高等学校等（学校教育法（昭和二十二年法律第二十六号）に規定する高等学校、中等教育学校の後期課程及び特別支援学校の高等部をいう。次条第三項及び第十四条第一項第一号において同じ。）に在籍するものをいう。次条第二項において同じ。）をいう。
（基本理念）
第三条 医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児の日常生活及び社会生活を社会全体で支えることを旨として行われなければならない。
2 医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児が医療的ケア児でない児童と共に教育を受けられるよう最大限に配慮しつつ適切に教育に係る支援が行われる等、個々の医療的ケア児の年齢、必要とする医療的ケアの種類及び生活の実態に応じて、かつ、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体相互の緊密な連携の下に、切れ目なく行われなければならない。
3 医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児が十八歳に達し、又は高等学校等を卒業した後も適切な保健医療サービス及び福祉サービスを受けながら日常生活及び社会生活を営むことができるようにすることにも配慮して行われなければならない。
4 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を講ずるに当たっては、医療的ケア児及びその保護者（親権を行う者、未成年後見人その他の者で、医療的ケア児を現に監護するものをいう。第十条第二項において同じ。）の意思を最大限に尊重しなければならない。
5 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を講ずるに当たっては、医療的ケア児及びその家族がその居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるようにすることを旨としなければならない。
（国の責務）
第四条 国は、前条の基本理念（以下単に「基本理念」という。）にのっとり、医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を総合的に実施する責務を有する。
（地方公共団体の責務）
第五条 地方公共団体は、基本理念にのっとり、国との連携を図りつつ、自主的かつ主体的に、医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を実施

する責務を有する。
（保育所の設置者等の責務）
第六条 保育所（児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）第三十九条第一項に規定する保育所をいう。以下同じ。）の設置者、認定こども園（就学前の子どもに関する教育、保育等の総合的な提供の推進に関する法律（平成十八年法律第七十七号）第二条第六項に規定する認定こども園をいい、保育所又は学校教育法第一条に規定する幼稚園であるものを除く。以下同じ。）の設置者及び家庭的保育事業等（児童福祉法第六条の三第九項に規定する家庭的保育事業、同条第十項に規定する小規模保育事業及び同条第十二項に規定する事業所内保育事業をいう。以下この項及び第九条第二項において同じ。）を営む者は、基本理念にのっとり、その設置する保育所若しくは認定こども園に在籍し、又は当該家庭的保育事業等を利用している医療的ケア児に対し、適切な支援を行う責務を有する。
2 放課後児童健全育成事業（児童福祉法第六条の三第二項に規定する放課後児童健全育成事業をいう。以下この項及び第九条第三項において同じ。）を行う者は、基本理念にのっとり、当該放課後児童健全育成事業を利用している医療的ケア児に対し、適切な支援を行う責務を有する。
（学校の設置者の責務）
第七条 学校（学校教育法第一条に規定する幼稚園、小学校、中学校、義務教育学校、高等学校、中等教育学校及び特別支援学校をいう。以下同じ。）の設置者は、基本理念にのっとり、その設置する学校に在籍する医療的ケア児に対し、適切な支援を行う責務を有する。
（法制上の措置等）
第八条 政府は、この法律の目的を達成するため、必要な法制上又は財政上の措置その他の措置を講じなければならない。

第二章 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策
（保育を行う体制の拡充等）
第九条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児に対して保育を行う体制の拡充が図られるよう、子ども・子育て支援法（平成二十四年法律第六十五号）第五十九条の二第一項の仕事・子育て両立支援事業における医療的ケア児に対する支援についての検討、医療的ケア児が在籍する保育所、認定こども園等に対する支援その他の必要な措置を講ずるものとする。
2 保育所の設置者、認定こども園の設置者及び家庭的保育事業等を営む者は、その設置する保育所若しくは認定こども園に在籍し、又は当該家庭的保育事業等を利用している医療的ケア児が適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、保健師、助産師、看護師若しくは准看護師（次項並びに次条第二項及び第三項において「看護師等」という。）又は喀痰吸引等（社会福祉士及び介護福祉士法（昭和六十二年法律第三十号）第二条第二項に規定する喀痰吸引等をいう。次条第三項において同じ。）を行うことができる保育士若しくは保育教諭の配置その他の必要な措置を講ずるものとする。
3 放課後児童健全育成事業を行う者は、当該放課後児童健全育成事業を利用している医療的ケア児が適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、看護師等の配置その他の必要な措置を講ずるものとする。
（教育を行う体制の拡充等）
第十条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児に対して教育を行う体制の拡充が図られるよう、医療的ケア児が在籍する学校に対する支援その他の必要な措置を講ずるものとする。

第二章 医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策
（保育を行う体制の拡充等）
第九条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児に対して保育を行う体制の拡充が図られるよう、子ども・子育て支援法（平成二十四年法律第六十五号）第五十九条の二第一項の仕事・子育て両立支援事業における医療的ケア児に対する支援についての検討、医療的ケア児が在籍する保育所、認定こども園等に対する支援その他の必要な措置を講ずるものとする。
2 保育所の設置者、認定こども園の設置者及び家庭的保育事業等を営む者は、その設置する保育所若しくは認定こども園に在籍し、又は当該家庭的保育事業等を利用している医療的ケア児が適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、保健師、助産師、看護師若しくは准看護師（次項並びに次条第二項及び第三項において「看護師等」という。）又は喀痰吸引等（社会福祉士及び介護福祉士法（昭和六十二年法律第三十号）第二条第二項に規定する喀痰吸引等をいう。次条第三項において同じ。）を行うことができる保育士若しくは保育教諭の配置その他の必要な措置を講ずるものとする。
3 放課後児童健全育成事業を行う者は、当該放課後児童健全育成事業を利用している医療的ケア児が適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、看護師等の配置その他の必要な措置を講ずるものとする。
（教育を行う体制の拡充等）
第十条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児に対して教育を行う体制の拡充が図られるよう、医療的ケア児が在籍する学校に対する支援その他の必要な措置を講ずるものとする。
2 学校の設置者は、その設置する学校に在籍する医療的ケア児が保護者の付添いがなくとも適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするた

め、看護師等の配置その他の必要な措置を講ずるものとする。
3 国及び地方公共団体は、看護師等のほかに学校において医療的ケアを行う人材の確保を図るため、介護福祉士その他の喀痰吸引等を行うことができる者を学校に配置するための環境の整備その他の必要な措置を講ずるものとする。
（日常生活における支援）
第十一条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族が、個々の医療的ケア児の年齢、必要とする医療的ケアの種類及び生活の実態に応じて、医療的ケアの実施その他の日常生活において必要な支援を受けられるようにするため必要な措置を講ずるものとする。
（相談体制の整備）
第十二条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族その他の関係者からの各種の相談に対し、個々の医療的ケア児の特性に配慮しつつ総合的に応ずることができるようにするため、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体相互の緊密な連携の下に必要な相談体制の整備を行うものとする。
（情報の共有の促進）
第十三条 国及び地方公共団体は、個人情報保護に十分配慮しつつ、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体が行う医療的ケア児に対する支援に資する情報の共有を促進するため必要な措置を講ずるものとする。

第三章 医療的ケア児支援センター等
（医療的ケア児支援センター等）
第十四条 都道府県知事は、次に掲げる業務を、社会福祉法人その他の法人であって当該業務を適正かつ確実に行うことができると認めて指定した者（以下「医療的ケア児支援センター」という。）に行わせ、又は自ら行うことができる。
一 医療的ケア児（十八歳に達し、又は高等学校等を卒業したことにより医療的ケア児でなくなった後も医療的ケアを受ける者のうち引き続き雇用又は障害福祉サービスの利用に係る相談支援を必要とする者を含む。以下この条及び附則第二条第二項において同じ。）及びその家族その他の関係者に対し、専門的に、その相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行うこと。
二 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体並びにこれに従事する者に対し医療的ケアについての情報の提供及び研修を行うこと。
三 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関して、医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関及び民間団体との連絡調整を行うこと。
四 前三号に掲げる業務に附帯する業務
2 前項の規定による指定は、当該指定を受けようとする者の申請により行う。
3 都道府県知事は、第一項に規定する業務を医療的ケア児支援センターに行わせ、又は自ら行うに当たっては、地域の実情を踏まえつつ、医療的ケア児及びその家族その他の関係者がその身近な場所において必要な支援を受けられるよう適切な配慮をするものとする。
（秘密保持義務）
第十五条 医療的ケア児支援センターの役員若しくは職員又はこれらの職にあった者は、職務上知ることのできた個人の秘密を漏らしてはならない。
（報告の徴収等）
第十六条 都道府県知事は、医療的ケア児支援センターの第十四条第一項に規定する業務の適正な運営を確保するため必要があると認めるときは、当該医療的ケア児支援センターに対し、その業務の状況に関し必要な報告を

求め、又はその職員に、当該医療的ケア児支援センターの事業所若しくは事務所に立ち入らせ、その業務の状況に関し必要な調査若しくは質問をさせることができる。
2 前項の規定により立入調査又は質問をする職員は、その身分を示す証明書を携帯し、関係者の請求があるときは、これを提示しなければならない。
3 第一項の規定による立入調査及び質問の権限は、犯罪捜査のために認められたものと解釈してはならない。
（改善命令）
第十七条 都道府県知事は、医療的ケア児支援センターの第十四条第一項に規定する業務の適正な運営を確保するため必要があると認めるときは、当該医療的ケア児支援センターに対し、その改善のために必要な措置をとるべきことを命ずることができる。
（指定の取消し）
第十八条 都道府県知事は、医療的ケア児支援センターが第十六条第一項の規定による報告をせず、若しくは虚偽の報告をし、若しくは同項の規定による立入調査を拒み、妨げ、若しくは忌避し、若しくは質問に対して答弁をせず、若しくは虚偽の答弁をした場合において、その業務の状況の把握に著しい支障が生じたとき又は医療的ケア児支援センターが前条の規定による命令に違反したときは、その指定を取り消すことができる。

第四章 補則
（広報啓発）
第十九条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族に対する支援の重要性等について国民の理解を深めるため、学校、地域、家庭、職域その他の様々な場を通じて、必要な広報その他の啓発活動を行うものとする。
（人材の確保）
第二十条 国及び地方公共団体は、医療的ケア児及びその家族がその居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるよう、医療的ケア児に対し医療的ケアその他の支援を行うことができる人材を確保するため必要な措置を講ずるものとする。
（研究開発等の推進）
第二十一条 国及び地方公共団体は、医療的ケアを行うために用いられる医療機器の研究開発その他医療的ケア児の支援のために必要な調査研究が推進されるよう必要な措置を講ずるものとする。

第五章 附則
（施行期日）
第一条 この法律は、公布の日から起算して三月を経過した日から施行する。
（検討）
第二条 この法律の規定については、この法律の施行後三年を目途として、この法律の実施状況等を勘案して検討が加えられ、その結果に基づいて必要な措置が講ぜられるものとする。
2 政府は、医療的ケア児の実態を把握するための具体的な方策について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。
3 政府は、災害時においても医療的ケア児が適切な医療的ケアを受けることができるようにするため、災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。

附則
（施行期日）
第一条 この法律は、公布の日から起算して三月を経過した日から施行する。
（検討）
第二条 この法律の規定については、この法律の施行後三年を目途として、この法律の実施状況等を勘案して検討が加えられ、その結果に基づいて必要な措置が講ぜられるものとする。
2 政府は、医療的ケア児の実態を把握するための具体的な方策について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。
3 政府は、災害時においても医療的ケア児が適切な医療的ケアを受けることができるようにするため、災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。

2/27(土) 13:30~16:00

## 医療的ケア児の現在と未来

～報酬改定と「医療的ケア児支援法」を中心に～

1980年生まれ。上智大学文学部卒業後、2004年にGEヘルスケア・ジャパン株式会社に入社して医療機器の営業やマーケティングに従事する。2018年に認定NPO法人フローレンスに入社。障害児保育園ヘレン本部スタッフを経て、2019年に医療的ケアシッターナンシーをスタート。訪問看護を使わずに看護師が利用者宅を訪問し、子どもには療育を、保護者には親子分離の時間を提供している。同時に一般社団法人全国医療的ケア児者支援協議会の事務局も務め、医療的ケア児者に関わる政策提言を行っている。



認定 NPO 法人フローレンス  
医療的ケアシッター ナンシー管理者  
一般社団法人全国医療的ケア児者支援協議会 事務局

### 黒木 健太

## 社会問題を事業を通じて解決する認定 NPO 法人フローレンス



認定NPO法人フローレンスは、2004年に病児保育を目的にスタートしたNPO法人です。今は従業員数700名を超える組織となり、さまざまな試みを通して「社会問題を事業を通じて解決する」ことにチャレンジしています。

子どもが病気になると親が会社を休まなければいけない病児保育問題からはじまり、ひとり親貧困・待機児童・障害児保育などの問題解決のための事業を展開、さらに赤ちゃん虐待死を減らす特別養子縁組「赤ちゃん縁組事業部」、子どもの貧困問題解決のための「こども宅食事業部」など幅広い事業を展開してきました。つい最近も「新型コロナ子ども緊急支援プロジェクト」として休校になった家庭へのアンケートなどを実施しました。

障害児保育問題に対しては、2014年から「障害児保育園ヘレン」、 「障害児訪問保育アニー」、2019年から「医療的ケアシッターナンシー」をスタート。また代表の駒崎はさまざまな関係者の方々と一緒に「全国医療的ケア児者支援協議会」という団体を運営し、医療的ケア児の政策提言を行っています。

## 1 現状の課題 病院から家に帰るのに、ヘルパー支援が受けられない？

### 在宅移行期の課題

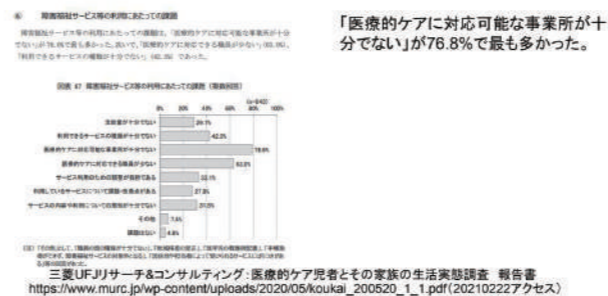
- 多くの市町村が家族の医療的ケアを支援できるヘルパーの支給に3歳以上の年齢制限や、身体障害者手帳などの条件(手帳取得は多くが1歳以上)を設けている(法令上そのような制限は無い)ので、医療機関から退院してきたばかりの医療的ケア児は制度を利用できない場合がほとんど。

前田浩利:医療的ケア児支援について-2021年度障害福祉報酬改定に向けて-第27回永田町子ども未来会議配布資料

病院から在宅に移行する際には病院で退院カンファレンスがあり、地域の訪問看護師とはここで繋がれます。しかし、退院直後にヘルパー支援が受けられない地域があります。自治体によって家族の医療的ケアを支援できるヘルパーの支給に「3歳以上」などの年齢制限を設けていたり、手帳が必要などの条件を設けている場合があるのです。「医療的ケアシッターナンシー」も居宅介護を制度として活用しますが、退院直後のご家庭には支給が出ないケースが多くあります。しかし実は法令上はそのような制限はなく、市町村ごとの解釈の違いだと考えています。これが第一の課題です。

## 2 現状の課題 医療的ケアに対応可能な事業所が少ない

### 通所の課題

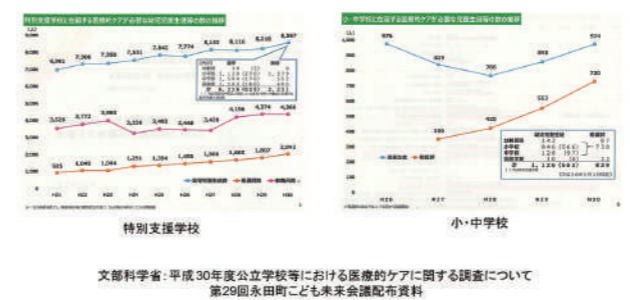


## 3 現状の課題 希望の学校に行ける？親の付き添いは？地域格差が大きい

### 保護者の付添い



### 特別支援学校に在籍する医療的ケア児の数



引継ぎ期間の短縮も、授業の付き添いも親以外の付き添いが認められるなど、制度設計等も必要だよわ！

医療的ケア児の家族に調査を行った「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査」の報告では、76.8%が「事業所が十分でない」と答え、「医療的ケアに対応できる職員が少ない」という回答も63.0%となっています。

一方で厚生労働省が事業所側に行った調査では、「医療的ケア児がいる」と回答した施設は、児童発達支援が32.7%、放課後等デイサービスが34.0%ですが、私の実感値ではもっと少ないイメージです。先日伺った30万人都市で医療的ケア児に対応する施設は2つ、隣の自治体はゼロ。それが現状だと感じています。なぜ医療的ケア児を受け入れる事業所が増えないのか？ひとつは報酬単価の問題です。医療的ケアがあって動けるお子さんと、一般の障害児と同じ報酬単価となる一方、看護師の配置が必要となります。しかし看護師加算は報酬単価に含まれておらず、各事業所の持ち出しとなってしまいました。

特別支援学校に在籍する医療的ケア児は約8,500人、そのうち通学籍が6,300人、訪問籍が2,200人在籍しています。小中学校では約1,100人が在籍しており、看護師は約800人配置されています。

就学の課題は、選択肢が十分でないこと、そして地域によって差が生まれてしまっていることが挙げられます。地域の小学校に通いたいと思っても、地域の小学校からは看護師を加配できないから特別支援学校に行くように言われてしまう地域があります。一方で大阪の豊中市は、人工呼吸器をつけている子供も当たり前のように地域の小学校に通っています。全国で見てもいろいろな実態があり、大きな差が生まれてしまっています。

次に親の付き添いの課題があります。親の付き添いは大きく2種類あり、①就学時のケア引継ぎのためのある一定期間の付き添い、②授業の付き添いが挙げられます。

①就学時のケア引継ぎに関しては、都立特別支援学校の場合、入学後の7月までに親の付き添いがなくなるケースは3分の1。それ以外は7月以降も引継ぎが完了していません。これは親にとって大きな負担になっています。

フローレンスでは、付き添いによって親が就労を諦めることがないようにさまざまな働きかけを行っています。東京都ではモデル事業として、従来、入学後に行っていた医療的ケア実施に向けた引継ぎ手順を入学前から着手し、引継ぎ期間を短くする取り組みが始まっています。

次は②保護者の授業の付き添いについて。文部科学省の調査「平成30年度公立学校等における医療的ケアに関する調査について」では授業の保護者の付き添いは460名で、全体の8.1%という数値が出ています。

## 医療的ケア児の現在と未来 ～報酬改定と「医療的ケア児支援法」を中心に～

黒木 健太

### ケアの度合いで看護師加配が可能になった基本報酬改定

2021年4月の報酬改定で画期的であったのは「医療的ケアの新スコア」の導入です。今までは障害児通所サービス事業者にとって医療的ケア児は通常の報酬単価でしたが、医療的ケアの度合いに応じて看護師を加配できる報酬単価へと改正されます。また退院直後に年齢制限や手帳の有無からヘルパーが抱えない問題に対しても、この新スコアを使うことによって、医療的ケアのスコアにもとづいて、新生児から円滑に障害福祉サービスの支給決定が得られるようになりました。

#### 医療的ケア児の基本報酬の創設

● いわゆる「動ける医ケア児」にも対応した新たな判定スコアを用い、医療的ケア児を直接評価する基本報酬を新設。

厚生労働省Webサイト: 第24回「障害福祉サービス等報酬改定検討チーム(オンライン会議)」資料  
[https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_16541.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_16541.html) (20210222アクセス)

### 少人数の医ケア児も受け入れ可能「医療連携体制加算」

#### 医療連携体制加算

1事業所当たりごく少人数の医ケア児の場合であっても幅広い事業所で受け入れが進むよう医療連携体制加算の単価を大幅に拡充。

厚生労働省Webサイト: 第24回「障害福祉サービス等報酬改定検討チーム(オンライン会議)」資料  
[https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_16541.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_16541.html) (20210222アクセス)

これまでの基本報酬では、医療的ケア児が少なかったり、毎日来ないケースだと事業の採算が取りにくかったのですが、そういった事業所でも医療的ケア児を受け入れられるように「医療連携体制加算」が大幅に拡充されています。事業者にとってはとても大きな変化で、医療的ケア児の受け入れの体制は構築しやすくなったと思います。

これまでの報酬規程では、事業所側が人員配置のために、医療的ケア児に「重症心身障害児」の認定を受けてもらう必要性がありました。けれどもそれは、彼らが歩けたり、しゃべれるようになったりした時に、その成長を心から喜ばないおかしな仕組み。今回の報酬改定で、医療的ケア児を受け入れてくれる施設も増えるのでは！



### 議員立法で準備中「医療的ケア児支援法案(仮)」

#### 医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律案の全体像

● 医療的ケア児とは  
日常生活及び社会生活を営むために通常に医療的ケア(人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為)を受けることが不可欠である児童(18歳以上の高校生を含む。)

立法の目的  
 ① 医療技術の進歩に伴い、医療的ケア児が増加  
 ② 医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっている  
 ③ 医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の負担の防止を図る  
 ④ 安心して子供を生み、育てることができる社会の実現に資する

基本理念  
 1 医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援  
 2 個々の医療的ケア児の状況に応じ、切れ目なく行われる支援  
 3 医療的ケア児が医療的ケアでない児童と共に育ち、成長し、社会生活を送ることができるようになることを目指す  
 4 医療的ケア児と保護者の負担を最大限軽減するための施策  
 5 国・地方公共団体の責務

国・地方公共団体の責務  
 ① 医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援  
 ② 医療的ケア児及び家族の日常生活における支援  
 ③ 就業機会の確保  
 ④ 学費の軽減  
 ⑤ 支援を行う人材の確保  
 ⑥ 研究開発等の推進

保育所の設置者、学校の設置者等の責務  
 ① 保育所における医療的ケア児の支援  
 ② 幼稚園又は保育園等が可能な保育士の配置  
 ③ 学校における医療的ケア児の支援  
 ④ 看護師等の配置

医療的ケア児支援センター(都道府県知事が指定又は自ら行う)  
 医療的ケア児及びその家族の相談に応じ、又は情報の提供若しくは当該児童の他の支援を行う  
 医療、保健、福祉、教育、労働等に関する業務を行う関係機関等への情報の提供及び相談を行う 等

施行期日  
 ① 国の中心業務として5年内経過措置  
 ② 国の中心業務として5年内経過措置  
 ③ 国の中心業務として5年内経過措置

「医療的ケア児支援法案(仮)」が議員立法で準備されています。(2021年2月現在)法案条文の目的には、国や地方公共団体の責務が明らかにされており、各都道府県ごとに「医療的ケア児支援センター」の設置、また家族の離職防止についても記載がされています。基本理念には、医療的ケア児が医療的ケア児でない児童と共に教育をうけられるよう最大限配慮するように明言されています。一方で18歳以降の「医療的ケア者」に関しては、正確な定義ができないこともあり、今回は触れられていません。(※医療的ケア児に関しては2016年の児童福祉法の改正の際に定義されました。ただ18歳を超えても適切な保健医療サービスを受けながら日常生活や社会生活を営むことができるように配慮するよう記載されています。サービスの地域間格差を無くしていくことも明確に記載されています。また保育・教育現場に関しても、看護師、喀痰吸引等を行える介護士等の配置にも触れられています。

### 法律施行後には当たり前前ことを頑張らずにできる未来

これまででは、医療的ケア児が進学先を選んだり、通学するためには本人・家族が頑張ることが前提でした。けれども、ある保護者から「普通に学校に行きたいだけなのに、こんなに頑張らないといけないだろう」と言われてハッとしました。この法案が目指すところは、当たり前前ことを当たり前前にする社会だと感じています。

ではその中で、私たち事業者側がどう変化するのかを最後に考えていきましょう。たとえば、私が「医療的ケアシッターナンシー」管理者の立場として考えられることは、学校から看護師や介護士の配置を受託できないかということです。これまで各学校や教育委員会が採用していましたが、東京都港区では、次年度より医療的ケア児支援の職員を外部に委託する方向で進めています。通学バスに関しても、看護師が足りないため乗車ができないケースが多くありますが、訪問看護ステーションが受託して看護師が乗車する事例も出てきています。当団体としても、親の学校付き添いの受託をすることで、親の負担が軽減できるのではないかと考えています。また看護師不足も問題となっていますが、多様な働き方を実現することで、離職してしまっている看護師に働く機会を創出できるのではないかと考えています。採用に関しても、自治体が募集するよりも、採用ノウハウを持つ民間の方が人材のマッチングがうまく思っています。看護師の中での学校看護師としての仕事があり認知されていないこともあるため、仕事の魅力を伝えていくということもできるのではないかと考えています。報酬改定が行われ、新たな法案が施行された際には、自分たちのできることを考え直すチャンスです。地域で対話をしながら、頑張っていきたいと思います。

※医療的ケア児支援法は令和3年6月18日に交付され、令和3年9月18日に施行されました。

#### 法案の理念を実現するために、

本人・家族ががんばらないといけない。

↓

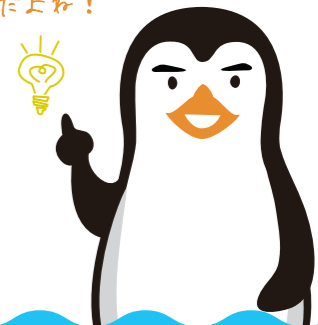
がんばらなくても、当たり前前。

---

#### 医療的ケアシッターの管理者として

- 委託を作る / 受託する / 独自に動く
- 多様な働き方を作る
- 人を集める
- 広報を通じて、キャリア認知に寄与できないか

みんなが対話をしながら、よりよい社会をつくっていくことが大切だよ！





3/13 13:30~16:00

## 病気や障がいのある子どものきょうだい支援

～子どもたちが教えてくれたこと～

大阪府立大学社会福祉学部卒業。社会福祉士。心臓病の弟がいた経験からきょうだい支援を志し、2001年、米国きょうだい支援プロジェクトのドナルド・マイヤー氏によるシブショップファシリテータートレーニング修了。病気のある子どものきょうだいのための団体「しぶたね」を2003年に立ち上げ、2016年NPO法人格取得、理事長に就任。きょうだいのためのワークショップ、病院ボランティア活動、小冊子の作成配布、寄稿・講演、4月10日の「シブリングデー(きょうだいの日)」にあわせた啓発、支援者向けの研修などを通してきょうだいを応援している。



NPO法人しぶたね 理事長

清田 悠代

## 家族モビールを支える社会をつくろう

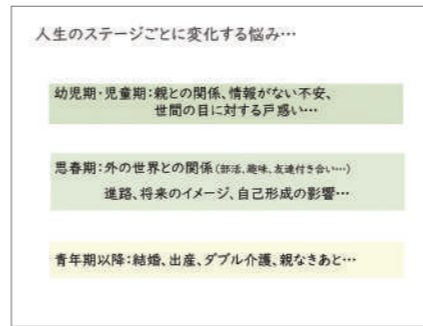
病気のある子どものきょうだい支援は米国が進んでおり、州政府も資金を出し、専門家もいます。「しぶたね」はそうした活動を参考に、英語の「sibling=男女問わない兄弟姉妹」が「安心して過ごせる種」をまくために誕生しました。今年で18年目になり、きょうだいのためのイベントや冊子作成、支援者向けの研修事業などの活動をしています。研修を受けたシブリングサポーターは全国で873名となりました。国の支援事業の中にも「きょうだい支援」が少しずつ入ってきており、時代の変化を感じています。

活動をしながら「家族ってモビールみたいだな」と感じています。誰かが病気になると、親御さんが頑張ったり、きょうだいが無意識にバランスをとっていたり。今の日本社会では家族内だけでバランスをとることが求められるように感じます。家族の外側にある地域や社会とつながり、支えられたり、共にいられるように広げていきたいと考えています。

## きょうだいさんの思いに隠された願い



きょうだいが持ちやすい気持ちをいくつかお伝えします。たとえば「不安」、突然入院したり日常が変わることもあります。あるいは「恥ずかしさ」。成長に伴い、自分にとって普通だった病気のあるきょうだいが、ジロジロ見られることに気づきます。また我慢させられたり、褒められないことへの「怒り」「寂しさ」、ひとりだけ楽しむことに「罪悪感」を感じる子もいます。けれどもそうした奥には「願い」があります。きょうだいが気持ちを発信した時に、その願いに気づける支援者が周りになるとよいと思います。そしてきょうだいを愛していることをわかりやすく伝えることが大切だと思います。

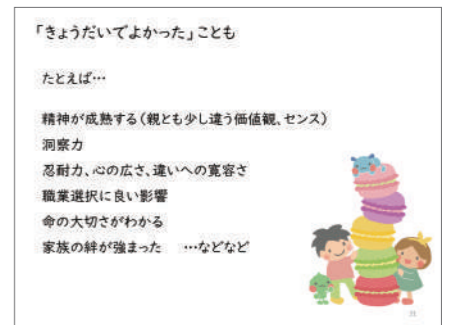


## 人生のステージごとに変化するきょうだいの悩み

きょうだいの悩みは人生のステージごとに変化します。思春期になると部活や趣味、友達付き合いなど世界が広がり、飛び出していきたい気持ちと家にいる兄弟(障がい児者)が心配という葛藤を抱えることがあります。進路や将来を考える時も、自分の将来の道を狭く考えてしまうこともあります。ある調査では「小学生の頃、障がいのある子の将来の面倒をみななければいけないと感じていたか?」という質問に72%が「感じていた」と答えています。人格形成にとっても大切な時期なので、「きょうだい会」など紹介できるとよいと思います。また将来のイメージが具体的に変わった方が安心できるので、さまざまな制度や情報を知る機会があるとよいと思います。(参考:障がい福祉サービスなどが動画でわかるハーティサロン<https://plusheartly-salon.com>)

## きょうだいでよかったこと

大人になって彼ら自身がきょうだいでよかったと思うこともあるようです。「精神が成熟するのが早く、自分の人生をより深く生きることができてよかった」という声を聞いたことがあります。観察力や洞察力や忍耐力がついた、多様性を自然に受け入れられた、生命の大切さを知っている、家族の絆が強まったなどの声もあります。きょうだいが不幸になるとか、何か欠けてしまうとか、次の子を産まない方がいいんじゃないかと思ってしまうのは悲しいことだと感じています。ただし、もちろん誰もがポジティブな考え方にたどりつくわけでもないので「きょうだいはこうであってほしい」という勝手な像を作ってはいけないと思います。



## 名前を呼んだり、一声かけるだけでもいい

大人になったきょうだいから「周りの人や親の愛情を病気の子と同じだけほしいのではなくて、10のうち1でいいと思ってた。でも、1と0とは全然違う、0はやっぱり辛かったんだよ」と聞いたことがあります。たとえば少ししか関われないから、無責任に声をかけてはいけないと遠慮をしている人がいるかもしれません。でも名前を呼んだり、一言でも声をかけるだけで、その優しさは伝わっています。学校の先生が事情をわかった上で適切な距離で見守ってくれた、習い事の時間があってよかった、という声も聞きました。周りのたくさんの大人たちの優しさが重なって10にも20にもなっていくといいなと思います。

## 種まき戦隊シブレンジャー レッドの信条

### 信条1 その時々、その子に合わせて

決め事や形に捉われず柔らかい関わりの中で、きょうだいの気持ちに合わせて声をかけたり、相談に乗ったり、一緒に遊ぶことが大切だと感じています。

### 信条2 まずは、まっすぐ見てみようかな

その子が「どうして笑っているのかな」とか考える前に、笑顔がかわいいな、笑ってくれて嬉しいなと素直に感じることを大切にしています。

### 信条3 出しっぱなしのシャワーを

周りの大人たちがシャワーのように愛情をどんどん浴びせて、きょうだいの身体も心もぼかぼかになるような場が増えるといいなと思っています。

きょうだいである前に、その子をそのまま真っ直ぐ見て、そのまま受け止めることが大切だと感じたよ。大人たちが、自分たちの都合でその子を判断するのはなくて、何も問に挟まず、愛情を伝えていくこと、行動していくことが僕たちができることだね。と。とっても心が温かくなるお話でした。

