

医療的ケア児への望ましい支援の在り方

—「制度の谷間」解消に向けて—

梅宮 詩帆

目次

はじめに

1. 医療的ケア児の概要
 1. 1 医療的ケア児とは
 1. 2 医療的ケアとは

2. 医療的ケア実施体制整備への取り組み
 2. 1 これまでの国の取り組み
 2. 2 改正障害者総合支援法の意義と課題

3. 医療的ケア児とその家族が抱える困難
 3. 1 在宅生活における困難
 3. 2 保育・教育における困難

4. 「制度の谷間」解消に向けて
 4. 1 在宅生活における具体的支援
 4. 2 保育・教育における具体的支援
 4. 3 これからの医療的ケア児への支援の在り方

おわりに

参考・引用文献

はじめに

これまでボランティア活動や特別支援学級の介助員の仕事を経験する中で、障害を持つ子どもの家庭の負担が大きいということが気に懸っていた。日常的な介助や通学のための送迎など、親が子どものケアを担う場面をよく目にしていたからだ。

そんな中、新たなカテゴリーの障害児である医療的ケア児のことを知った。医療の発達に制度が追いついておらず、福祉・教育における様々なサービスを受けることができないことから「制度の谷間」にいる存在だと言われ、結果的に医療的ケア児本人や家族によるケアの負担が重くなっているという現状を知った。医療的ケア児本人は、子どもが通常受けられるべき福祉や教育を受ける機会から排除されている現状があり、家族は付きっきりで子どものケアを行わなければならないことから身体的・精神的な負担に苛まれている。家族だけに頼らず地域で医療的ケア児を見守り支えていくために、国家や自治体、そして私たちは何をすべきか考えるきっかけにしたいと思い、このテーマを設定した。

本論文では、医療的ケア児とその家族が「制度の谷間」にいる現状に焦点を当て、医療的ケア児と家族が抱える困難を手がかりに具体的な支援策について考えていく。そして、「制度の谷間」解消に向けた医療的ケア児への望ましい支援の在り方について示すことを目的とする。

まず、1章では、先行研究に基づき、医療的ケア児の定義や現状、医療的ケアの概要や種類について説明する。そして続く2章では、これまで国によって行われてきた医療的ケア実施体制整備への取り組みを振り返るとともに、2016年の改正障害者総合支援法の意義と課題について検証する。その後の3章では、医療的ケア児とその家族が抱える困難について在宅生活、保育・教育の側面から述べ、医療的ケア児とその家族が抱える困難について考察し、課題を明らかにする。最後の4章では、3章の内容を踏まえ、医療的ケア児の在宅生活、保育・教育への支援の方法を具体的に示し、これからの医療的ケア児への支援の在り方について見解を述べる。

1. 医療的ケア児の概要

1. 1 医療的ケア児とは

近年、医療技術の進歩により日本の新生児死亡率は大幅に低下している。かつては病気や障害のある新生児に対し積極的に手術や治療を行うことができなかったが、1970年代後半から医療技術の飛躍的進歩とNICU（新生児集中治療室）の整備により、新生児においても

手術や治療を行うことができるようになった¹。2016年の新生児死亡率は0.09%（実人数874人）²であり、世界的に見てもトップクラスの水準となっている。しかし、そのように医療環境が整う一方で、たとえ救命には成功しても、重い障害を伴って生きる子どもが増えているという¹。

そのような時代背景の中で生まれた存在が「医療的ケア児」である。厚生労働省の定義によれば、医療的ケア児とは「医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、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日常的に必要な障害児のこと」³である。単に障害児というだけではなく、日常的に医療的ケアが必要であることが大きな特徴となっている。

このような医療的ケア児は現在増加傾向にあり、全国の医療的ケア児数⁴は2016年に18272人となっている。10年間で約1.8倍の増加となっており、今後も増加していくことが予想されている。

続いて、医療的ケア児の状態像について説明していく。医療的ケア児の障害の程度は歩ける医療的ケア児から寝たきりの重症心身障害児まで千差万別であり、医療的ケアの内容も子どもによって多種多様である。厚生労働省委託の調査⁵によると、経管栄養、気管切開、人工呼吸器等が必要な子どものうち約9割がNICU・ICU（PICU含む）の入院経験があり、NICU等退院児の約6割以上が吸引や経管栄養を必要としており、約2割が人工呼吸器管理を必要とするなど特に高度な医療を必要としているという。また、同調査によると医療的ケア児の状態に関しては約6.5割が「寝たきり」、約1割が「つかまり立ち」ができ、約2割が「ひとり立ち」ができると回答している。食事に関しては約6.5割が「経管栄養（胃ろう・腸ろうを含む）」、1.5割が「介助が必要」、1.5割が「介助なしで食事ができる」という。

¹ NHK ハートネット「医療的ケア児 第1回 見過ごされてきた子どもたち」を参照。

<https://www.nhk.or.jp/hearttv-blog/3400/247227.html>（2018.12.4）

² 厚生労働省「平成28年（2016）人口動態統計（確定数）の概況」を参照。

https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/kakutei16/dl/00_all.pdf#search=%27%E6%96%B0%E7%94%9F%E5%85%90%E6%AD%BB%E4%BA%A1%E7%8E%87%27
（2018.9.10）

³ 厚生労働省「医療的ケアが必要な障害児への支援に向けて」より引用。

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000180993.pdf#search=%27%E5%8C%BB%E7%99%82%E7%9A%84%E3%82%B1%E3%82%A2%E3%81%8C%E5%BF%85%E8%A6%81%E3%81%AA%E9%9A%9C%E5%AE%B3%E5%85%90%E3%81%B8%E3%81%AE%27>（2018.12.15）

⁴ 厚生労働科学研究 平成29年度研究報告「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」<https://www.arai21.net/wp-content/uploads/2018/06/7厚労省科学研究H29年度研究報告.pdf#search=%27%E5%8C%BB%E7%99%82%E7%9A%84%E3%82%B1%E3%82%A2%E5%85%90+%E6%95%B0+2016%27>（2018.12.17）

⁵ みずほ情報総研株式会社「在宅ケアが必要な子どもに関する調査」

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000130383.pdf>（2018.11.15）

さらに、排泄時や入浴時にはいずれも約8割が「全面的な介助が必要」、約1割が「一部介助が必要」「時々介助が必要」、約1割が「介助の必要はない」と回答している。この調査結果から、一口に医療的ケア児と言っても障害の程度は軽度から重度まで幅広く、生活状況はそれぞれの子どもによって大きく異なっているということが分かる。

そこで問題となっているのが重症心身障害児の範疇に含まれない医療的ケア児への支援である。従来の障害福祉サービスが重度の知的障害と重度の肢体不自由を重複する重症心身障害者を基準としていたために、その範疇に含まれない比較的軽度の医療的ケア児は支援から取り残されている状況にあり、それこそが医療的ケア児が「制度の谷間」に置かれているといわれる主たる理由となっている。高度の医療的ケアを日常的に受けていても、知的障害が軽度または全くなかったり身体移動ができれば重症心身障害児とは判定されず、必要な支援が受けられない状況にあるのだ。

従って、本論文では医療的ケア児の定義を厚生労働省の定義のうち重症心身障害児の範疇に含まれない医療的ケア児に限定し、「制度の谷間」の問題に焦点を当てて考えていきたい。

1. 2 医療的ケアとは

「医療的ケア」は「医行為」とは区別される概念である。「医行為」は「医師の医学的判断及び技術をもってするのではなくれば人体に危害を及ぼし、または危害を及ぼすおそれのある行為」⁶とされており、医療関係の資格を保有しない者は行うことが許されない。それに対して「医療的ケア」は「一般的に学校や在宅等で日常的に行われている、たんの吸引・経管栄養・気管切開部の衛生管理等の医行為を指す」⁶とされており、医行為ではあるが日常的に必要なものであることから本人や家族の者が医行為を行う場合は違法性が阻却されるとされている。

医療的ケアという概念が生まれた経緯について NHK ハートネット⁷は以下のように説明している。

もともと「医療的ケア」という言葉が、使われ始めたのは医療現場ではなく、教育現場でした。1990年1月24日大阪の茨木養護学校の松本嘉一校長が、全国肢体不自由養護学校会で使用したのが最初だと言われています。当時、自宅では、家族以外の介護者や支援者がひそかに生活援助としての医療行為を行っている実態がありました。しかし、教員は公務員ですから法律を厳格に順守する立場にあります。法的に医療者や家族にし

⁶ 文部科学省「学校における医療的ケアの必要な児童生徒等への対応について」より引用。<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000147112.pdf> (2018.11.19)

⁷ NHK ハートネット「医療的ケア児 第2回『医療的ケア』とは何か」
<https://www.nhk.or.jp/hearttv-blog/3400/247363.html> (2018.12.5)

か許されていない医療行為を勝手に行うわけにはいきません。その一方で学校現場で子どもの安全や健康が損なわれる事態があれば、それを防ぐという教育者としての職務もあります。また、保護者がいなければ教育を受けられないというのは、子どもの教育を受ける権利の侵害にもなります。その板挟みの中で、生み出されたのが「医療的ケア」という概念です。生活援助の側面を強調し、純粋な医療行為とは分けようという考え方です。

ここで代表的な医療的ケアについて紹介する。医療的ケアは主に呼吸管理・栄養管理・排泄に関するケアに分けられる。NHK ハートネット⁷を参考に説明する。

【呼吸管理に関する医療的ケア】

・人工呼吸器

神経や筋肉の問題など様々な理由で自発呼吸が困難になった場合に、人工的に肺に空気を送り込む。顔につけるのは、鼻マスク、口鼻マスク、顔マスク、マウスピースとさまざまな種類がある。のどに穴を開ける気管切開などに比べて家族はケアがしやすいと言われている。

・気管切開

呼吸困難を救う目的で、のどの気管に穴をあけてカニューレというやわらかな中空の管を差し込み新たな気道を作成し、呼吸が楽にできるようにするもの。気管切開をした上で人工呼吸器を使う場合もある。

・経鼻エアウェイ

鼻からのどまでやわらかいチューブを挿入して空気の通り道を作る。主に睡眠時に使用することが多く、呼吸障害の改善や睡眠の安定化が図れる。これにより気管切開をしなくて済むケースもある。

・痰の吸引

飲み込む力が弱い障害児はのどに唾液や痰がたまって飲み込むことができずに詰まらせ呼吸困難になる恐れがあるため、電動吸引機で頻繁に取り出す必要がある。吸引するためのチューブは鼻や口から注入するが、気管切開している場合はのどの気管カニューレに注入する。

【栄養管理に関する医療的ケア】

・経管栄養

嚥下機能の弱くなっている子どもは食べ物を飲み込むことができないため、チューブを使用し栄養を直接胃に注ぎ込む経管栄養という方法を取る。口から取る食事と比べて、準備に手間がかかり、器具の洗浄や消毒も必要であるため、介助者には大きな負担がかかる。経鼻栄養、胃ろう、口腔ネラトン法、中心静脈栄養法などの種類がある。

【排泄に関する医療的ケア】

・導尿補助

膀胱に指令を出す脊髄などの神経系に障害があり尿の排出がうまくできない子どものために、尿道からカテーテルを入れ尿の排出を補助する。

なお、この他にも服薬のケアやインスリン注射、人工透析、排便管理など、さまざまな医療的ケアがある。

続いて、これらの医療的ケアが在宅で行われている状況について厚生労働省委託の調査⁵の結果をもとに説明する。在宅で実施している医療的ケアについて見てみると、「服薬管理」が78.1%と最も多く、次いで「経管栄養」が72.1%、「吸引」が62.2%であった。さらに「気管切開部の管理」が37.1%、「人工呼吸器の管理」が20.2%、「導尿」が14.9%と続く。また、1日あたりの実施回数について見てみると、「吸引」が16.0回と最も多く、次いで「導尿」が4.6回、「経管栄養」が4.5回であった。このように複数の医療的ケアを必要としている医療的ケア児が多く、1日あたりの医療的ケア実施回数も多いことがわかる。

2. 医療的ケア実施体制整備への取り組み

2. 1 これまでの国の取り組み

本節では、国による医療的ケア実施体制整備への取り組みについて整理する。なお、本節について、下川（2013）、日本肢体不自由教育研究会（2008）、船戸（2006）を主に参考にしながらまとめていく。

1章でも述べたように、「医療的ケア」という言葉が使われ始めたのは医療現場ではなく教育現場だった。医療の発達により1980年代後半に医療的ケアが必要な児童生徒が増えたことに伴い、当時、東京や横浜、近畿地方などの一部の教育現場では、医療的ケアを児童生徒の個々の配慮や生活行為として教職員が対応しているところがあった。（下川 2013:170）そんな中、1988年に東京都が「痰の吸引や経管栄養が必要な児童生徒は基本的に訪問教育」という方針を出したことから医療的ケアに関する課題が始まった。（下川 2013:170）

文部科学省は、1998年度から2002年度にかけて「特殊教育における福祉・医療との連携に関する調査研究事業」を行った。1998年度から2000年度にかけては教員による3つの行為（①たんの吸引、②経管栄養、③導尿補助）の実施の可能性について検討が行われ、2001年度から2002年度にかけては看護師による対応を含めた養護学校における医療的ケアの実施体制のあり方について検討が行われた。（日本肢体不自由教育研究会 2008:109）

また、2001年1月には「21世紀の特殊教育の在り方について」の最終報告が出され、2003年3月に「今後の特別支援教育の在り方について（最終報告）」がまとめられた。（日本肢体不自由教育研究会 2008:107）「この報告は、これまでの障害の種類や程度に応じた『場における教育』から、障害のある児童生徒の『個々の教育的ニーズに対応する』ことへ、その概念を変えようとするもの」（日本肢体不自由教育研究会 2008:107）だったと述べられている。このような特別支援教育全体の歴史的転換点を迎える中で医療的ケアの問題も体制整備が行われてきたという背景がある。

2002年には、関東地区医師有志が厚生労働大臣に一定の条件の下で学校教職員や通所施設職員による「医療的ケア」を認めることを求める要望書を提出した。（船戸 2006:122）さらに同年、日本小児神経学会は専門学会として初めて「学校教育における『医療的ケア』の在り方についての、見解と提言」を提出した。（船戸 2006:123）日本小児神経学会は、厚生労働大臣の坂口力氏、文部科学大臣の遠山敦子氏、日本医師会会長と日本看護協会会長にも要望書を提出した。（船戸 2006:123-124）

こうした調査研究の蓄積や諸機関からの要望を受けて、看護師の配置を中心とした医療的ケアの実施体制、緊急時対応体制の構築等の体制づくりの必要性が確認された。（日本肢体不自由教育研究会 2008:110）今後は各自治体及び特別支援学校において適切な体制整備を図り、医療的ケアを的確に実施していく必要性から、2003年、文部科学省と厚生労働省の連携により、3つの医療的ケアを日常的・応急の手当てとし、「養護学校における医療的ケア体制整備事業」が実施された。（船戸 2006:124）「具体的には、これまで行ってきた『特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究』事業に引き続き、看護師の配置を行っている都道府県に拡大したモデル事業として32道府県⁸で実施することになった」（日本肢体不自由教育研究会 2008:111）のだ。これにより、医療的ケア児支援のための看護師配置体制は、ほぼ全国的に同じスタート地点に立つこととなったのである。

文部科学省は、これまでの調査研究事業やモデル事業等の成果を踏まえ、看護師と教員の連携の在り方についての整理を厚生労働省に依頼した。（日本肢体不自由教育研究会 2008:116）それを受けて2004年に厚生労働省は「在宅および養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究会」を設置し、報告書「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関するとりまとめ」を作成した。（船戸 2006:125）この報告に基づき、厚生労働省医政局長より都道府県知事および文部科学省初等中等教育長宛の通知「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて」、さらに文部科学省初等中等教育長より各都道府県教育委員会教育長・各政令指定都市教育委員会教育長・附属盲・聾・養護学校を置く各国立大学法人学長関係都道府県知事宛の通知「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて」が発出された。（船戸 2006:125）

これらの通知により、①たんの吸引、②経管栄養、③導尿補助の3行為については、看護

⁸ なお、2004年度には40都道府県で実施されることとなった。（日本肢体不自由教育研究会 2008:115）

師が当該盲・聾・養護学校に配置されていることを前提に、所要の研修を受けた教員が行うことが許容されることが公に明示されることになった（船戸 2006:125）。日本肢体不自由教育研究会（2008:106）は、この出来事は「学校教育面、在宅医療の面からも歴史的な変化」であるとし、「これまでのモデル事業等が評価され、特別支援学校全体でこれらの行為が許容されることとなった」と評価している。

この厚生労働省の動きを受け、文部科学省では、特別支援学校における適切な医療的ケアの実施体制の整備を図ることが必要になり、2005年度より「盲・聾・養護学校における医療的ケア実施体制整備事業」が実施された。（日本肢体不自由教育研究会 2008:106-107）これまでのモデル事業等が評価され、盲・聾・養護学校全体に3つの行為が許容されることになった経緯から、実施体制はおおむねこれまでと同様であったが、「ヒヤリ・ハット」⁹事例の蓄積・分析、校内感染の予防等の安全・衛生面の管理、主治医からの指示の明確化、教員の研修内容等の内容が修正され、体制整備について再構築を図っていくことが求められた。（日本肢体不自由教育研究会 2008:118-119）

2006年には学校教育法の一部改正によりこれまでの盲・聾・養護学校が特別支援学校に改められたことから、2007年は「特別支援教育元年」と呼ばれている。（日本肢体不自由教育研究会 2008:129）従来の特殊教育が「障害の程度に応じ、特別の場で指導」であったのに対し、特別支援教育では「一人一人のニーズに応じた指導と支援」となった。（日本肢体不自由教育研究会 2008:129）教育現場での医療的ケア実施体制の整備に向けた取り組みはまさに「一人一人のニーズに応じた指導と支援」である特別支援教育の理念を先取りして具現化する取り組みであり、その理念はその後の体制整備においても原点となる考え方となった。

その後、2012年には「社会福祉士及び介護福祉士法」（昭和62年法律第30号）の一部改正が行われ、看護師等の免許を有しない者も、医行為のうち、たんの吸引等の5つの特定行為¹⁰に限り、研修を終了し、都道府県知事に認定された場合には、「認定特定行為業務従事者」として、一定の条件の下で制度上実施できることとなった¹¹。

これを受けて学校教育のほうでも同様に検討が行われ、文部科学省により「特別支援学校

⁹ 「医療におけるヒヤリ・ハットは、人的なエラーが発生したものの、結果として不利益が出なかった事例に使われる。これらを分析し、予防対策を講じることにより、重大な事故を防ぐことが大切である。」（日本肢体不自由教育研究会 2008:252）

¹⁰ 5つの特定行為とは、口腔内の喀痰吸引、鼻腔内の喀痰吸引、気管カニューレ内の喀痰吸引、胃ろう又は腸ろうによる経管栄養、経鼻経管栄養のことである。（文部科学省「学校における医療的ケアの必要な児童生徒等への対応について」

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000147112.pdf>（2018.11.19）を参照。）

¹¹ 文部科学省「学校における医療的ケアの必要な児童生徒等への対応について」を参照。
<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000147112.pdf>（2018.11.19）

等における医療的ケアの今後の対応について（通知）」¹²が 2011 年 12 月 20 日に発出された。（下川 2013:183-184）この通知では、「介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律による社会福祉士及び介護福祉士法の一部改正に伴い、平成 24 年 4 月より一定の研修を受けた介護職員等は一定の条件の下にたんの吸引等の医療的ケアができるようになることを受け、これまで実質的違法性阻却の考え方に基づいて医療的ケアを実施してきた特別支援学校の教員についても、制度上実施することが可能となる」と述べられており、教員が法的に医療的ケアを行うことが認められるようになった。さらに、特別支援学校における医療的ケアについては「看護師等を中心に教員やそれ以外の者が連携協力して特定行為に当たること」とされ、特別支援学校以外の学校における医療的ケアについては「主として看護師等が医療的ケアに当たり、教員等がバックアップする体制が望ましいこと」という方針が示され、看護師だけでなく学校全体で医療的ケアの必要な児童生徒のケアに当たるという方針が明言されることになった。

さらに、近年では在宅や保育など教育以外の分野でも医療的ケア児支援に関わる様々な事業が進められている。2013 年には「小児等在宅医療連携拠点事業」、2015 年には「在宅医療ハイレベル人材養成事業」、2016 年には「在宅医療・訪問看護ハイレベル人材養成事業」、「医療的ケア児等コーディネーター養成研修事業」、2017 年には「医療的ケア児支援促進モデル事業」が厚生労働省により進められ、ネットワークの構築や人材養成の側面から在宅での医療的ケア実施のための連携体制の強化が図られている。また、2017 年には保育の分野での事業である「医療的ケア児保育支援モデル事業」が開始された。この事業は「保育所等において医療的ケア児の受入れを可能となるよう体制を整備し、医療的ケア児の地域生活支援の向上を図る」¹³ことを目的としており、モデルに指定された自治体では看護師配置や保育士の研修などを通して体制整備が進められている。

また、2016 年には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（以下、「改正障害者総合支援法」）が公布され、歴史上初めて法律に医療的ケア児への支援体制の整備が盛り込まれ、自治体は医療的ケア児の支援の努力義務を負うことになった。この意義と課題について 2 節で詳しく述べる。

¹² 文部科学省「特別支援学校等における医療的ケアの今後の対応について（通知）」

http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/1314510.htm（2018.12.6）

¹³ 厚生労働省「医療的ケア児に対する子育て支援について」より引用。

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000180996.pdf#search=%27%E5%8E%9A%E7%94%9F%E5%8A%B4%E5%83%8D%E7%9C%81%E3%80%8C%E5%8C%BB%E7%99%82%E7%9A%84%E3%82%B1%E3%82%A2%E5%85%90%E4%BF%9D%E8%82%B2%E6%94%AF%E6%8F%B4%E3%83%A2%E3%83%87%E3%83%AB%E4%BA%8B%E6%A5%AD%E3%80%8D%27>

(2018.12.5)

2. 2 改正障害者総合支援法の意義と課題

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（以下、「障害者総合支援法」）は2012年6月27日に公布され、2013年4月1日に施行された。この法律は「障害者及び障害児が基本的人権を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むことができるよう、必要な障害福祉サービスに係る給付、地域生活支援事業その他の支援を総合的に行い、もって障害者及び障害児の福祉の増進を図るとともに、障害の有無に関わらず国民が相互に人格と個性を尊重し安心して暮らすことのできる地域社会の実現に寄与すること」（障害者総合支援法第1条より引用）を目的として定められたが、障害児である医療的ケア児への支援については触れられなかった。公布から3年後の2015年に出された「障害者総合支援法施行3年後の見直しについて～社会保障審議会 障害者部会 報告書～」¹⁴では医療的ケア児について「医療的ケア児が在宅生活を継続していこうとする場合、障害児に関する制度の中で医療的ケア児の位置付けが明確ではないこと等から、必要な福祉サービスが受けにくいほか、医療、福祉、教育等の関係機関との連携が十分ではないこと等から、家庭に大きな負担がかかっているとの指摘がある」と医療的ケア児についての見解が述べられ、医療的ケア児への支援が不十分であることが障害者福祉の課題として明確に示された。

こうした施行後の見直しを受け、2016年6月3日、改正障害者総合支援法が公布され、2018年4月1日に施行された。この改正法により、児童福祉法第56条の6第2項が新設され、歴史上初めて法律に医療的ケア児への支援体制の整備が盛り込まれた。以下がその抜粋である。

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、福祉その他の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。

この改正を受け、厚生労働省、内閣府、文部科学省は都道府県知事宛に通知「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」を発出し、自治体は医療的ケア児支援の努力義務を負うことになった。

¹⁴ 厚生労働省「障害者総合支援法施行3年後の見直しについて～社会保障審議会 障害者部会 報告書～」https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000107988.pdf
(2018.12.5)

この改正は初めて法律上に医療的ケア児への支援体制の整備が盛り込まれたという意味で大きな一歩であるが、まだ課題もある。「永田町子ども未来会議 提言 2017」¹⁵によると、「先般の改正児童福祉法第 56 条の 6 第 2 項により、医療的ケア児を法律的に認める一定の定義は記載されたものの医療保険福祉における必要十分なサービスの享受につながる定義が不明確な状況にある」という。また、「2016 年障害者総合支援法改正・児童福祉法改正の施行以降も、自治体における認知・周知不足や単年度主義の予算措置、医療福祉教育をつなぐ役割を担う地域のコーディネーター不在等も一因となって、『法律は変わっても現実的变化は乏しい』という切実な声が、全国の保護者や医療従事者・福祉事業者から多く寄せられている」とも指摘している。さらに、あくまで“努力”義務であることから、それぞれの自治体の問題に対する意識の違いが政策にも反映され地域差が生まれることは必然である。

3. 医療的ケア児とその家族が抱える困難

2 章では国によって行われてきた医療的ケア実施体制への取り組みについて整理し、改正障害者総合支援法の意義と課題について検討した。本章では、改正障害者総合支援法が施行されてもなお残る医療的ケア児とその家族が抱える困難について整理していきたい。医療的ケア児とその家族を取り巻く現状はどのようなものであり、どのような困難を抱えているのだろうか。ここでは在宅生活、保育・教育の側面から医療的ケア児とその家族が抱えている困難について整理していく。

3. 1 在宅生活における困難

まず、医療的ケア児とその家族が在宅生活において抱える困難についてみていく。医療的ケア児を持つ家庭の在宅での医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度は「満足」と「やや満足」合わせて 49.0%、「やや不満」と「不満」合わせて 44.3%となっており⁵、医療的ケア児のいる家庭の半数近くが在宅生活に何らかの不満を持っていることが窺える。具体的にどのような困難を抱えているのだろうか。

1 点目は在宅生活への移行サポート体制の不備が挙げられる。医療的ケア児は、NICU 等に長期入院してから在宅生活に移行するのが一般的である。近年、医療的ケア児の在宅生活への移行が早まっている傾向にある。

¹⁵ 「永田町子ども未来会議 提言 2017」 <https://www.arai21.net/wp-content/uploads/2017/09/%E6%8F%90%E8%A8%80170919.pdf#search=%27%E6%B0%B8%E7%94%B0%E7%94%BA%E3%81%93%E3%81%A9%E3%82%82%E6%9C%AA%E6%9D%A5%E4%BC%9A%E8%AD%B0%27> (2018.12.4)

その原因としては NICU の満床状態が挙げられる。NICU 長期入院児の年間発生数は 2010 年以降再び増加傾向となっており、NICU1000 床あたりの長期入院児数も 2012 年に 94.6% とほぼ満床状態が続いている¹⁶。NHK ハートネット¹⁷によると、新たな NICU の新設も進められているが、新生児医療に携わる医師や看護師は慢性的に不足していて、設備を整えても、有効にベッドを活かすことができない事態も生じているという。さらに、2008 年に東京で妊婦が「NICU の満床」を理由に病院から受け入れを断られて亡くなるという痛ましい事件をきっかけに、緊急対応の受け皿を少しでも広げるために、医療機器や医療的ケアが必要でも、容態が安定期に入った赤ちゃんは、できるだけ早く退院させるよう求められるようになったという経緯があるという。このような現状を受けて医療的ケアが必要な子どもの在宅生活への移行が早まっているのだ。

このように在宅生活への移行が早まるなか、医療的ケア児の家族は大きな不安感のなかで在宅生活をスタートせざるを得ない。現在の制度では地域の機関をつなぐコーディネーター体制が確立されていないため、家族は医療的ケアの手技を覚えることに加え、自ら地域のサービスや施設を探さなければならず、大きな負担となっている。金井（2017:1110）は、「介護保険の範疇にある高齢者や末期がん患者などの在宅療養は、ケアマネージャーを中心とした、患者の生活環境に応じた支援システムのコーディネーター体制が確立されている。しかし、子どもの在宅医療は家族や医療者がそのコーディネーターを担わなければならないことが多い。厚生労働省は、このコーディネーターの役割を相談支援専門員¹⁸に担うよう提言しているが、まだ十分な状態とは言い難く、家族の負担の一つになっている」と指摘している。つまり、手厚い在宅移行サポートを行うためにはコーディネーターの役割が不可欠であるのに、その役割が十分に確立されていないことが在宅生活移行において医療的ケア児と家族にとって大きな困難となっているのだ。

2 点目は、医療的ケアに対応できるサービス・施設の不足である。本来在宅で家族とともに生活することは望ましいことではあるが、これまで高度な医療と手厚い看護によって支えられてきた医療的ケア児を在宅で面倒を見るのは決して容易なことではなく、居宅介護や医療型短期入所、児童発達支援や放課後等デイサービスなどの障害福祉サービスを利用しながら在宅生活を送るのが一般的である。しかし、様々な理由からこれらのサービスや施設を利用できないケースが多く、家族はほぼ 24 時間 365 日付きっきりでケアを行わなければ

¹⁶ 厚生労働省「医療的ケア児について」を参照。 <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000118079.pdf> (2018.12.5)

¹⁷ NHK ハートネット「医療的ケア児 第 3 回 課題はどこにあるのか～カキコミ板から～」 <https://www.nhk.or.jp/hearttv-blog/3400/247403.html> (2018.12.5)

¹⁸ 相談支援専門員とは、「地域の障害児者の福祉に関する各般の問題につき、障害者等、障害児の養育者または障害者等の介護を行う者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行い、あわせてこれらの者を市町村及び第 29 条第 2 項に規定する視程障害福祉サービス事業者等との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を総合的に供与する」（障害者総合支援法第 5 条 17 項より抜粋）とされている。

ばないことから心身ともに疲弊している。

こうした医療的ケア児に対応できるサービスや施設が不足している背景には重症心身障害児との相違の問題がある。重症心身障害児が重度の肢体不自由と重度の知的障害を重複していることが条件であるのに対し、医療的ケア児は肢体不自由や知的障害があるとは限らない¹⁹。一方、医療依存度に関しては重度心身障害が医療依存度は条件ではないのに対し、医療的ケアは例外なく医療的依存度が極めて高い¹⁹。重症心身障害の判定には長らく「大島分類」という判定基準が用いられてきた。大島分類とは「身体をコントロールする力（座位がとれる、立てる等）と、知的能力（IQ）がどの程度あるかという2つの軸によって、障害レベルが判定」²⁰される分類であり、この分類により障害の程度が決められ、それに応じた行政支援が受けられるという仕組みになっている。「医療的ケア児は、大島判定により重症心身障害児の対象とならず、児童発達支援事業や放課後デイサービス事業など福祉サービスの利用においては、一般障害児と同様の報酬で預かる仕組みとなっている。医療的ケア児の受け入れには看護師等の配置が必要で、人員体制もほぼマンツーマンに近くなるため、事業としての採算が見込めない。」¹⁵そのため、ニーズがあるにも関わらず福祉サービス事業所では医療依存度が高くケアのリスクが高い医療的ケア児の受け入れに消極的になり、その結果、医療的ケア児は適切な支援が受けられないという構図となっている。

以上、在宅生活において医療的ケア児とその家族が抱えている主な困難について2点挙げてきたが、このような困難の結果、家族は24時間365日付きっきりでケアを強いられることになり負担が重くなっている。医療的ケアが必要な子どもの主な介護者は「母」が最も多く95.7%⁵であり、主に母親が仕事を辞めて子どものケアを担わざるを得ないというケースが非常に多い。主な介護者の負担感に関する調査⁵によれば、「負担感がある」と回答した者の割合が高いものとしては「介護、見守りのための時間的拘束に係る負担」42.7%、「夜間の介護に係る負担」33.6%、「医療的ケアの実施に係る負担」31.5%であり、在宅生活において大きな負担感を感じていることがわかる。このような状況から「働きたくても働けない」「まとまった睡眠がとれない」など身体的・精神的に疲弊している親が多いのが現状である。さらに、親が就労できないことは経済的困窮にもつながりかねない。医療的ケア児の在宅生活を支え、家族の暮らしを守るための地域での支援体制づくりが求められている。

¹⁹ 厚生労働省「医療的ケアが必要な障害児への支援に向けて」を参照。

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000180993.pdf#search=%27E5%8C%BB%E7%99%82%E7%9A%84%E3%82%B1%E3%82%A2%E3%81%8C%E5%BF%85%E8%A6%81%E3%81%AA%E9%9A%9C%E5%AE%B3%E5%85%90%E3%81%B8%E3%81%AE%27> (2018.12.15)

²⁰ 認定NPO法人フローレンス「医療の発達によって生まれた『新しい障害児』とは？彼らを支える法整備、インフラ化に支援を」より引用。

<https://florence.or.jp/news/2017/08/post19500/> (2018.11.19)

3. 2 保育・教育における困難

次に、医療的ケア児と家族が保育・教育において抱えている困難についてみていこう。医療的ケア児が幼児期・学齢期を迎えると、医療的ケアが必要であることを理由に、希望する幼稚園や保育所、学校に入れなかったり、それらに通わせるために家族が重い負担を強いられたりするケースが多いのだ。

まず、医療的ケア児の保育の現状についてみてみると、医療的ケアが必要な0～5歳の子どものうち、保育所・幼稚園等を利用した者の割合はわずか20.6%⁵であった。一般の0～5歳の子どもの保育所・幼稚園利用率は72.8%²¹であることから、医療的ケア児の利用率の低さは一目瞭然である。続いて教育の現状についてみてみると、2017年5月1日の段階で特別支援学校に8218人、地域の公立小中学校に858人の医療的ケア児が在籍しており²²、公立特別支援学校に通う医療的ケア児の保護者のうち15%、地域の公立小中学校の46%、が学校生活での付き添いを行っているという²³。

なぜ、医療的ケアが必要であることを理由に希望する保育所に入れなかったり、学校で付き添いが求められたりするのだろうか。その理由として2点について検討したい。

1点目は、医療的ケアに対応可能な人員配置が進んでいないことが挙げられる。一般的に幼稚園には看護師は配置されていないため、医療的ケア児は受け入れてもらえない。保育所には看護師がいる場合もあるが、医療的ケアに対応できる体制は整っていないという。そして、障害児の通所施設でも、医療的ケアに対応できる看護師がいる場合もあるが、制度や経営の問題から受け入れが難しい場合もあり、未就学期の医療的ケア児が「ここなら確実に行ける」という場所は実態としてないのが現状だという²⁴。学齢期になるとどこの学校に通うかということや保護者の付き添いの負担が問題となる。主治医から小中学校に行けると診断されているにも関わらず、医療的ケアを行える人員がいないことから付き添いを求めら

²¹ 「保育園と幼稚園の年齢別利用者数及び割合」を参考に筆者が計算。

https://www.kantei.go.jp/jp/singi/tiiki/kokusentoc_wg/h28/shouchou/160916_shiryous_5_3.pdf#search=%27%E4%BF%9D%E8%82%B2%E6%89%80%E3%83%BB%E5%B9%BC%E7%A8%9A%E5%9C%92+%E5%88%A9%E7%94%A8%E7%8E%87%27
(2018.11.15)

²² 文部科学省「平成29年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果について」を参照。

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/_icsFiles/afieldfile/2018/03/29/1402845_04_1.pdf#search=%27%E5%8C%BB%E7%99%82%E7%9A%84%E3%82%B1%E3%82%A2%E5%85%90+%E6%96%87%E9%83%A8%E7%A7%91%E5%AD%A6%E7%9C%81+2017%27 (2018.11.19)

²³ 文部科学省「学校における医療的ケアの実施に関する検討会議（第1回）議事録」を参照。http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1400361.htm
(2018.11.29)

²⁴ NHK ハートネット「医療的ケア児を見守る、福祉と医療連携の仕組み」参照。<https://www.nhk.or.jp/heart-net/article/15/> (2018.11.19)

れ、結果的に特別支援学校や訪問教育しか選択肢がないという子どもも少なくない²⁵。医療的ケア児が特別支援学校に通学する場合でも、約 65%は保護者による登下校時の付き添いが必要だという²⁶。

登下校時の保護者の付き添いはなぜ必要なのだろうか。特別支援学校は小中学校に比べて数が少なく、通学区が広範囲のためスクールバスを利用し通学する児童生徒が多いが、多くの自治体が医療的ケア児のスクールバスでの集団送迎を禁じている。これは文部科学省が 2011 年に発出した通知²⁷で「移動中の対応は危険性が高いことなどから、看護師などによる対応が必要」としたことがその根拠となっている。看護師の配置や安全の確保を進め、保護者の負担を減らすための送迎の仕組みを整えていくことが課題となっている。

2 点目の理由として、教育側が医療的ケアの実施に消極的なことが挙げられる。医療的ケアの中でも人工呼吸器の管理などの子どもの命に関わるケアが必要な場合、看護師では対応できないとして、医療的ケアの軽微を問わず、学校生活においても親の付き添いを求められる場合が多いのだ。

なぜ医療のプロである看護師が人工呼吸器に対応できないのだろうか。これについては「医療行為という専門的な事柄であるにも関わらず、教育委員会や学校長の責任の下で行われていることが、こうした学校による慎重な対応の背景にあるのではないかと指摘されている¹⁵。つまり、看護師は人工呼吸器も十分に扱える資格を持つてはいるもののあくまで学校スタッフの一員であるため、もし万が一の事態が起こったときに医療を行った側の責任ではなく、教育側の責任になってしまうということである。それゆえ、教育側は命に関わる人工呼吸器のケアを看護師に任せることに消極的になり、結果的に保護者に付き添いを求めるケースが多いのである。このように学校に通える条件が厳しいことから、人工呼吸器を使う医療的ケア児のうち学校に通っているのは 3 割強で、訪問教育が 6 割以上を占めているのが現状であるという²⁸。

さらに、人工呼吸器の管理など命に関わる機器の扱いまで看護師に任せるのかの判断は自治体によっても異なる。47 都道府県立の特別支援学校の場合、2017 年 6 月現在で 12 都県が人工呼吸器を使う子どもには原則、保護者に付き添いを求めており、5 県が付き添いを

²⁵ NHK ハートネット「医療的ケア児 受け入れが進まない教育現場のいま」を参照。

<https://www.nhk.or.jp/heart-net/article/61/> (2018.12.15)

²⁶ 文部科学省「公立特別支援学校における医療的ケアを必要とする幼児児童生徒の学校生活及び登下校における保護者等の付添いに関する実態調査(概要)」を参照。

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/_icsFiles/afieldfile/2017/11/22/1384437_01.pdf (2018.11.19)

²⁷ 文部科学省「別添 特別支援学校等における医療的ケアへの今後の対応について」

http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/attach/1314530.htm (2018.11.29)

²⁸ 朝日新聞 デジタル「(いま子どもたちは) 学校に行きたい: 1 ベッドが教室、宿題たくさん」を参照。 http://digital.asahi.com/articles/DA3S13491405.html?iref=pc_ss_date (2018.11.19)

求めておらず、26 道府県が個別に検討しているという²⁹。自治体によって対応の仕方が異なるということも医療的ケア児と家族の困難の一つになっているのではないだろうか。

以上の2点の理由により、希望する幼稚園や保育園、学校に入れなかったり、登下校や学校生活において付き添いを求められたりすることで、医療的ケア児とその家族の負担感は大きくなっている。医療的ケア児本人は保育や教育が受けられないことで健全な発達に阻害される恐れがある。一方で、家族は毎日の付き添いによる時間的拘束により、身体的・精神的・経済的に厳しい状況に置かれている。医療的ケア児が地域の中で保育・教育を受けられることが保障される社会の仕組みが求められている。

4. 「制度の谷間」解消に向けて

3章では医療的ケア児とその家族が直面する「制度の谷間」の問題について整理し、その問題によって医療的ケア児本人や家族が様々な困難を強いられている現状をみてきた。そこから、医療技術の進歩に福祉や教育の制度が追い付いておらず、医療的ケア児が支援から取り残されていることが明らかとなった。本章では、これまで述べてきた課題を踏まえ、在宅生活、保育・教育それぞれにおける具体的な支援の方法について考察し、これからの医療的ケア児への支援の在り方について展望を述べる。

4. 1 在宅生活における具体的支援

3章1節では、医療的ケア児とその家族が抱える在宅生活における困難について、在宅生活への移行サポート体制の不備と医療的ケアに対応できるサービス・施設の不足の2点を挙げた。本節ではそれらに対応した具体的な支援策を2点挙げ、考察していく。

1点目は、医療と福祉が連携した手厚い在宅移行サポート体制を構築することである。長期入院から在宅に移行できても、適切な支援やサービスを受けられなければ、医療的ケア児の健全な発達が阻害されてしまうだけでなく、その家族もつきっきりのケアによって心身ともに疲弊することにもつながりかねない。これについて小川(2017:1105)は、「医療的ケア児は、退院後の支援しだいで著しい成長・発達が見込め、退院と同時に療育支援や子どもの生活体験を豊かにするための支援が必要」だと述べ、さらに「NICUからの在宅移行支援には、『医療モデル』³⁰に加えて、子育ておよび子どもと家族の生活を基準に考える視点、す

²⁹ 朝日新聞 デジタル「心折れそう・医療的ケア児に付き添う保護者」を参照。
http://digital.asahi.com/articles/ASKBS77CTKBSUBQU020.html?iref=com_apitop
(2018.11.19)

³⁰ 「医療モデル」とは、子どもの状態の安定を図ることを第一の目的として命の安全や体調管理を行うこと。(小川 2017:1105 を参照)

なわち『生活モデル』が必要」であると述べている。つまり、在宅移行の際、医療技術の提供だけでなく、福祉の分野とも連携して育児支援や福祉制度の利用支援など家族のライフスタイルに合わせた継続的な支援を行っていくことが子どもの成長・発達にとって最も重要なことなのである。「生活モデル」の視点を持ったうえで医療的ケア児の在宅生活を支えるためには、医療的ケア児が暮らす地域の医療、保健、福祉、教育、行政などの様々な専門職からの継続的なサポートが必要であり、それぞれの専門の垣根を越えた連携体制が不可欠だと考える。

そのような連携体制を確立するためには、医療的ケア児を持つ家庭と地域の施設やサービスをつなぐコーディネーターの存在が必要であると考えます。現在、障害者総合支援法により、「すべての障がい福祉サービス利用児・者に相談支援専門員がサービス等利用計画を作成する」ことが定められている。しかし、西村（2017:1185）によると「現実的には、まだまだ相談支援員専門員は足りず、医療的ケア児へのサービス等利用計画が立案されていない場合も多い」という。こうした現状を受けて、国は医療的ケア児等の支援を総合調整するコーディネーターを育成することを目的に「医療的ケア児等コーディネーター養成研修事業」を行い、医療的ケア児等を支援する人材の養成や協議の場の設置に取り組んでいる。研修の対象者は、「主に相談支援専門員、保健師、訪問看護師等を想定」³¹しているという。しかし、現段階で医療的ケア児等コーディネーターが配置されている市町村は全体のわずか12%であり、しかも地域によってかなりの偏りがあるのが現状である³²。医療的ケア児が安心して在宅生活へ移行できるよう手助けし、成長の段階に合わせた支援を行ってくれるコーディネーターの役割を医療的ケア児支援の枠組みの中に位置づけ、地域のなかで効果的に役割を果たせる仕組み作りが必要だと考える。

2点目は、障害の新たな判定基準の創設である。医療的ケア児は既存の障害類型から排除されているため、障害福祉サービスや施設を利用できず家族が負担を強いられているケースが多い。医療的ケア児の支援の受け皿を増やしていくためには、重症心身障害児とは別個の医療的ケアを加味した新たな基準を設けることが望ましいと考える。従来の大島分類による判定は肢体不自由と知的障害の程度しか加味されていないため、歩行ができ、知的障害のない医療的ケア児は支援から外れてしまう。そこで、「医療依存度」や「見守り度」¹⁵などの医療的ケア児の特徴を加味した新たな判定基準を設け、重症心身障害児と同様に、相対的に単価の高い加算を創設する必要があるのではないだろうか。医療的ケア児を受け入れ

³¹ 「医療的ケア児等コーディネーター養成研修 実施の手引き」より引用。

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000161126.pdf> (2018.11.21)

³² 厚生労働省「行政説明資料」を参照。

<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000365179.pdf#search=%27E5%9C%B0%E5%9F%9F%E3%81%AB%E3%81%8A%E3%81%91%E3%82%8B%E5%8C%BB%E7%99%82%E7%9A%84%E3%82%B1%E3%82%A2%E5%85%90%E3%81%AE%E6%94%AF%E6%8F%B4%E9%96%A2%E3%81%99%E7%8A%B6%E6%B3%81%E7%AD%89%E8%AA%BF%E3%81%B9%27> (2018.11.22)

ることで十分なインセンティブ（報酬）を得ることができれば、これまで医療的ケア児を受け入れたくても態勢を整備できず二の足を踏んでいた事業所も受け入れ態勢を整備することが可能となるだろう。児童発達支援やデイサービス、短期入所施設やレスパイト施設等、医療的ケア児が利用できるサービスや施設の質・量の向上が実現できれば、より気軽に安心して利用でき、家族の負担軽減にもつながるだろう。

以上、在宅生活における具体的支援策2点について考察してきたが、ここで医療的ケア児とその家族の在宅生活を支えることの意義について確認したい。「子どもと家族の暮らしは、医療が中心ではなく、子どもの権利の保障に始まり、経済活動や日々の生活の維持、きょうだいとの関係性、すなわち家族として暮らし続けるための支援が必要なのである」と新井（2017:1159）が指摘するように、医療的ケア児が在宅で生活を営む上で重要な視点は、「生活モデル」の視点であると考えられる。医療的ケア児の在宅生活支援を考える際、いかにして子どもの医療を保障するかという点に目が行きがちであるが、医療的ケア児本人と家族の生活保障という観点から在宅生活支援のための多職種連携体制を構築していく必要があるのではないだろうか。

4. 2 保育・教育における具体的支援

では、保育・教育においてはどのような具体的支援が必要だろうか。3章2節において、医療的ケア児とその家族が抱える保育・教育における困難として、保育所や学校での医療的ケアに対応可能な人員配置が進んでいない点と教育側が医療的ケアの実施に消極的な点を挙げた。本節ではそれらの課題に対応した具体的な支援策について考察していく。

1点目は、医療的ケアを行える人材の確保である。現在、医療的ケア児への支援を手厚くするため、保育・教育の分野において看護師の配置が進められている。保育の分野では、現在、全国の23自治体の保育園に医療的ケアを行える看護師を配置する「医療的ケア児保育支援モデル事業」が行われている。一方、教育の分野では、文部科学省は2019年度に公立の特別支援学校、小中学校に都道府県や市町村などが配置する看護師を前年度より300人多い1800人に増やす方針を固めている³³。しかし、看護師が少ない地域もあり、慢性的な看護師不足は継続すると思われる、保育所や小中学校ではまだ看護師の配置が一般的ではないことから、看護師だけに頼らない医療的ケア実施体制の構築が必要であると考えられる。

2章で述べたように、2012年に「社会福祉士及び介護福祉士法」の一部改正が行われ、喀痰吸引等研修を受けることで、看護師等の免許を持っていない者でも、特定の医療的ケアに限り制度上実施できるようになった。この法改正により動き始めた自治体もある。東京都目黒区では看護師の慢性的な人手不足状態を受け、保育士がケアできる態勢を整えるのが合理的と判断し、都内の公立保育所で初めて、保育士も医療的ケアができる「登録事業者」

³³ 時事ドットコムニュース「学校の看護師300人増＝医療的ケア児支援で要求－文科省」を参照。<https://www.jiji.com/jc/article?k=2018082400792&g=soc>（2018.11.21）

となった。(高木 2017:14) このように保育士や教職員などの研修を積極的に進めていくことで、看護師不足に対応していくことが今後ますます必要となってくるのではないだろうか。そして研修を全国の自治体において推進し、保育士や教職員が地域の医師や看護師と連携協力しながら医療的ケアを行っていく体制を確立することが必要であると考え。さらに、通学においてもスクールバスに同乗できる看護師の確保に努めることはもちろん、看護師以外の職員がケアを行うことも検討していく必要があるだろう。

また、「特別支援学校においては、特定行為 5 行為は教員による取り組みが始まっているが、特定行為 5 行為以外の医療的ケアについては、看護師配置されていてもハードルが高いのが現実」(嶋本 2017:114) と述べられているように、特定行為以外の医療的ケアが必要な場合は保護者の付き添いが求められる場合が多い。特定行為以外の医療的ケアについても実情に応じて柔軟に対応できるよう法整備も含めて検討していく必要があると考える。

2 点目は、校内での医療的ケア実施の責任を医療側が持つ連携体制を構築することである。現在では学校で行われる医療的ケアに関しては教育委員会や学校長が責任をとるのが一般的だという。しかし、医療の専門家ではない教育側が責任をとるとするのは酷なことであり、それゆえ教育側が医療的ケア児の受け入れに消極的になってしまっているという背景がある。こうした教育側の姿勢を変えるためには医療的ケアの責任を医療側が持つような連携体制にしていくことが求められるのではないだろうか。医療側がきちんと教育側に情報提供を行い、医療的ケアを行ううえでのリスクについて共有することが大切だ。もちろん、リスクを最小限にするべく、教職員の間でも「ヒヤリ・ハット」対応事例の蓄積や緊急時の対応などを学校内で十分に検討することが必要である。責任の所在を明確化したうえで、医療的ケアに柔軟かつ安全に対応できる仕組みを整えていけば、医療的ケア児本人や家族、教職員の安心につながり、家族の付き添いの負担を軽減することができるだろう。

2018 年 5 月に文部科学省の有識者会議において、医療的ケア児への保護者の付き添いは「真に必要な場合に限定」という見解が出された³⁴が、現状では「真に必要な場合」を見極めることも難しいのではないだろうか。医療的ケアを行える人材の確保や医療的ケア実施の責任を医療側が持つ連携体制の構築など医療的ケア実施体制を整備していくことで通学時・学校生活での保護者の付き添いは最小限にとどめることができるのではないかと考える。

ここまで保育・教育における具体的支援について検討してきたが、医療的ケア児にとっての保育や教育を受けることの意義とは何だろうか。医療的ケア児に限らずすべての子どもの成長・発達のためには、母子分離を通して自立心を育てるとともに、同年代の子どもとの学習や遊びを通して社会性を身につけることが不可欠である。医療的ケアが必要であることを理由に大人としか生活体験できず、そうした成長の機会に恵まれないことは子どもの権利の侵害にもあたるのではないだろうか。宮田 (2017:1120) は「いかに重い障害があっ

³⁴ 朝日新聞デジタル「医療的ケア児の保護者付き添い『真に必要な場合に限定』」を参照。 <https://www.asahi.com/articles/ASL5R7H6DL5RUBQU016.html> (2018.11.21)

でも、子どもには『周囲の人とのつながり』『さまざまな楽しい経験』、そして『わくわくする冒険』が必要である。医療的な支援を背景にして、さまざまな経験を保障することが、この世に生を受けた子どもへの最善の支援である」と述べ、子どもにとっての経験の重要性を指摘している。障害の有無に関わらずすべての子どもが成長・発達する機会を保障されるために、保育・教育分野における医療的ケア児への支援は当然求められるべき合理的配慮なのである。

4. 3 これからの医療的ケア児への支援の在り方

1節では在宅生活、2節では保育・教育における具体的支援について考察してきた。その結果、在宅生活においては手厚い在宅生活移行サポート体制と障害の新たな判定基準の創設、保育・教育においては医療的ケアを行える人材の確保と医療的ケア実施の責任を医療側が持つ連携体制の構築が支援として求められていることが明らかとなった。いずれにおいても既存の制度を見直し、医療、保健、福祉、教育、行政などの分野をつなげ、多職種連携の支援体制を整備していくことが必要であり、その支援体制の整備こそが「制度の谷間」解消につながっていくのだと考える。

もちろん、「制度の谷間」を一つ一つ埋めていくのは長い年月を要するだろう。しかし、そのプロセスこそが重要であると考え。制度を変える過程でまた制度からこぼれ落ちてしまう対象がいては堂々巡りになってしまうからだ。当事者やその家族、多職種の専門家の声に耳を傾けながら、今後の医療的ケア児への支援の在り方について丁寧に検討を重ねていくべきだと思う。

さらに、「制度の谷間」を解消するためには制度を変えるだけではなく、医療的ケア児への理解の促進も同時に進めていく必要があると考える。なぜなら、「医療的ケア児」という言葉自体の認知度の低さが問題を見えにくくしている原因の一つであると考えからだ。制度が医療的ケア児に対応したとしても社会の理解がなければ、医療的ケア児が差別や偏見に晒され、制度だけが独り歩きし形骸化してしまうことにもなりかねない。実際、「医療的ケア児＝重症児」というイメージのみで受け入れが拒否され、利用したい施設やサービスが利用できなかったり、希望する保育所や学校に入れなかったりするケースが非常に多い。その結果、家族がケアを担わざるを得ず、家族は地域から孤立し、地域からの理解を得られないという悪循環を招いてしまう。医療的ケア児は一人一人障害の程度が異なるからこそ、その一人一人のニーズに合わせた支援が必要だということを地域に広く理解してもらう必要がある、そのためには、医療的ケア児と家族がどんどん地域の中に出て行けるような仕組みづくりが必要である。地域への理解を促進し、最終的には地域の誰もが医療的ケア児を見守れる社会を目指すべきではないだろうか。

私は医療的ケア児とその家族が“当たり前”に暮らせる社会になってほしいと考えている。医療的ケアが必要というだけで同世代の友達と遊んだり、学校に通ったりすることができ

ず、親は仕事を辞めざるを得ず、家族全体が社会からはじき出されてしまう、そんな社会であってはいけないと思う。医療的ケアが必要であっても子どもは成長・発達の機会を保障され、親は仕事と家庭の両立を図りながら地域の中で子育てができる、そんな社会が目指されるべき社会の在り方ではないだろうか。家族中心のケアから地域全体でケアを担うことのできる社会へと転換するために、医療的ケア児への支援体制を構築することは急務だと言える。今後の医療的ケア児への支援体制の整備に大いに期待したい。

おわりに

本論文では、医療的ケア児が「制度の谷間」にいる現状に焦点を当て、医療的ケア児への望ましい支援の在り方について考察した。その結果、医療的ケア児とその家族が抱える困難を解消するためには、既存の制度を見直し、多職種連携の支援体制を整備していくことが必要であり、その支援体制の整備こそが「制度の谷間」解消につながるという結論に至った。また、「制度の谷間」解消は地域の理解なくしては実現不可能であるため、支援体制の整備と同時に医療的ケア児への理解を推進させることが不可欠であると考えられる。

しかしながら、本論文では主に文献資料を手がかりとして研究を行ったため、より実態に即した当事者の困難や望まれる支援策については言及できなかった。医療的ケア児への支援を推進するためには当事者のリアルな声に耳を傾けることが不可欠であることから、当事者に話を伺える機会を持つことができればより実態に即した支援策を提示できていたかもしれない。さらに、研究対象に関して本論文では医療的ケア“児”に焦点を当てたため、大人（18歳以上）の医療的ケア者への支援については言及できなかった。医療的ケアの問題は子どもの時期だけの問題ではなく、生涯にわたって継続する問題であることから、高卒後の就職支援などライフステージ合わせた支援体制の在り方などについて検討が必要となってくるだろう。以上2点については残された課題として考えていきたい。

また、本論文では医療的ケア児について取り上げたが、「制度の谷間」で困難を抱えている人は他にも多く存在すると推察する。「制度の谷間」を埋めるための政策やそもそも「制度の谷間」を生まないようにするための仕組みづくりが推進され、医療的ケア児に限らず誰もが排除されることのないインクルーシブな社会が実現されることを願ってやまない。

参考・引用文献

- 新井真由美, 2017, 「NICU から始める養育者の子育て力を高める支援への期待」『小児看護 8月号—生活モデルを基盤とした在宅移行支援 ; NICU から在宅へ』40(9).1157-64.へるす出版
- 小川純子, 2017, 「医療的ケア児と家族が“その子らしく” “その家族らしく” 暮らし続けるために」『小児看護 8月号—生活モデルを基盤とした在宅移行支援 ; NICU から在宅へ』40(9).1105.へるす出版
- 下川和洋, 2013, 「学校での「医療的ケア」の歴史と現状、そして今後」NPO 法人医療的ケアネット編著『医療的ケア児者の地域生活支援の行方 法制化の検証と課題』クリエイツかもがわ
- 嶋本恵造, 2017, 「当事者・家族から見た第3号研修への思い」NPO 法人医療的ケアネット編『医療的ケア児者の地域生活を支える「第3号研修」 日本型パーソナル・アシスタンス制度の創設を』クリエイツかもがわ
- 高木憲司, 2017, 「喀痰吸引等制度の現状分析と今後の課題」NPO 法人医療的ケアネット編『医療的ケア児者の地域生活を支える「第3号研修」 日本型パーソナル・アシスタンス制度の創設を』クリエイツかもがわ
- 西村幸, 2017, 「地域が NICU に期待する多職種連携の実際 相談支援専門員の立場から」『小児看護 8月号—生活モデルを基盤とした在宅移行支援 ; NICU から在宅へ』40(9).1184-1186.へるす出版
- 日本肢体不自由教育研究会, 2008, 『これからの健康管理と医療的ケア』慶應義塾大学出版会
- 船戸正久, 2006, 「学校における看護師配置と医療的ケア」大阪養護教育と医療研究会『医療的ケア—あゆみといま、そして未来へ』クリエイツかもがわ
- 宮田広善, 2017, 「医療モデルと生活モデルの視点」『小児看護 8月号—生活モデルを基盤とした在宅移行支援 ; NICU から在宅へ』40(9).1119-1126.へるす出版

