

医療的ケア児支援の現状と課題

～医療的ケアが必要な子ども達にも「普通」の生活を～

姫路聖マリア病院・小児科
重度障害総合支援センター ルルド
宮田 広 善

「生活モデルの支援」≠「医療の否定」

□ 「医療モデル」≠「医療」. 「医療モデルの否定」≠「医療の否定」.

「生活モデルの支援」は「医療による支援」と相反する概念ではなく否定するものでもない.
重い障害のある人とその家族への「生活モデルの支援」には「医療」は不可欠.

□ 医療（医学）モデル：

「障害＝不幸」「障害は本人・家族の努力で改善すべきもの」という考え方.

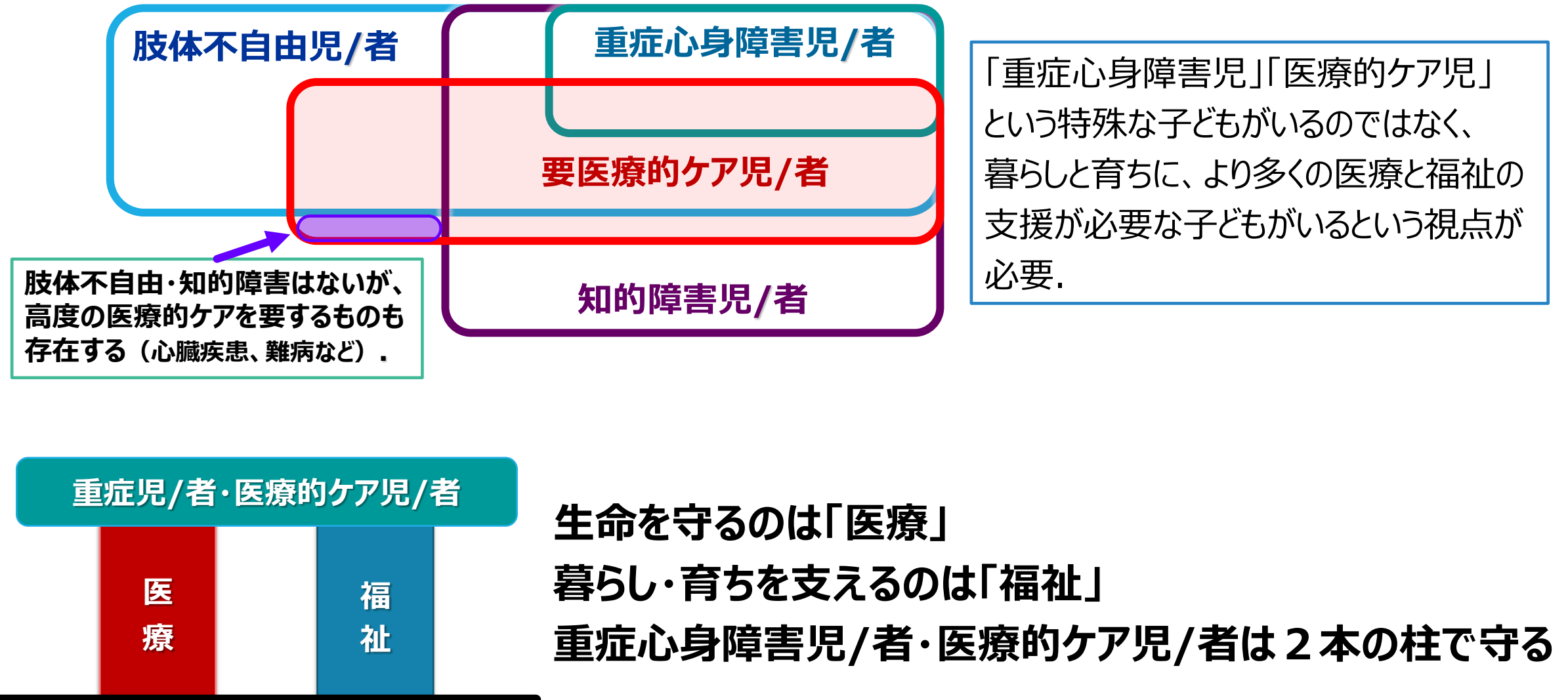
- 社会に適応するために個人が努力する = **個人の「社会への適応」**

□ 生活（社会）モデル：

障害があっても地域で健やかに育ち自分の人生の主人公として生きていける
社会の実現を目指す考え方.

- 障害のある人が安心して暮らせる地域に変わる = **社会の「個人への適応」**

重症心身障害児・医療的ケア児の支援における医療と福祉



17歳の医療的ケア児と母の休日の一日

ケース：気管切開、胃瘻、てんかん発作あり、平日は養護学校に通学

7:00	起床 顔を洗す おむつ交換・コルセットを装着	起床中は、顔を洗っているため、様子を見て外す。 オムツ、胃瘻部のチェック、汚れているら替える。
7:30	朝食 ミキサー食 120cc 注入 口からジュース	朝食の準備（パンと果物等をミキサーに掛けて裏ごしする、とろみをつける。）→注入（果物と一緒に注入）。
8:00	気切部から吸引	吸引する。カニューレの洗浄、ガーゼ交換
8:30	着替え・歯磨き等	着替えさせ、コルセットを掛け、歯磨き等をして、胃瘻の漏れがないかチェック（汚れているら消毒をする）
9:30	椅子に座る、目を覚ます	ご機嫌の様子を確認しながら座る
10:30	椅子から降りてジュースを飲む	一緒に座位を介して飲ませる
10:45	ゼリー飲料を注入 40cc 休憩・おむつ交換	ゼリー飲料を注入
11:00	吸引	吸引（腹痛が出たきたら行方） 胃瘻部チェックが漏れているら消毒
11:15	母と一緒に座位、テレビ等一緒に見る	一緒に座位
11:30	個別位で、休憩	ご機嫌の別に昼食の準備（ご飯、おかず、汁もの等器々にミキサーに掛け裏ごしにする）
12:00	昼食 食べる前に吸引、おむつ交換してから、母と一緒に座位で口から食べる。歯磨き、コルセットを外して休憩	吸引、おむつ交換して食べさせる。 食後は、ゲップが出るまで、一緒に座位、歯磨きをして、胃瘻のチェック、コルセットを外す。
14:00	コルセットを巻いて椅子に座る	椅子に座ったり、休憩をしている間に夕食の用意等家事。
15:30	椅子から降りてジュースを飲む ゼリー飲料 40cc 注入	ジュースを飲ませて、ゼリー飲料の注入
16:30	おやつ（ヨーグルト） おむつ交換をしてから、母と一緒に座位で口から食べる	おむつ交換をして、ヨーグルトを食べさせる
18:15	夕食	ご機嫌の別に夕食の準備（ご飯、おかず、汁もの等器々にミキサーに掛け裏ごしにする）⇒注入 果物と一緒に注入する。 吸引、おむつ交換して食べさせる。 食後は、ゲップが出るまで、一緒に座位、胃瘻部の漏れチェック。
19:00	コルセットを外す	コルセットを外す。
20:00		様子を見ながら身体の拍動等、身体を暖める。
21:00	入浴（入浴前に吸引） パジャマを着せる ジュースを飲む 歯磨き ゼリー飲料 40cc 注入	入浴は、気切部を濡らさないように注意をして父が主に入浴して、母が手伝う。 入浴前に吸引、パジャマを着せて気切部のガーゼの交換、歯磨きをして、注入。
21:45	就寝前にカフアシストをセットして吸引	
22:30	就寝、就寝したら、モニターを装着	SpO2（動脈血酸素飽和度）をチェック
23:15	尿量装置	下がってきたら尿量を装置、測定位にする。
24:45	トリロシー装着（呼吸器）	慣れたらして、トリロシーを巻ける（0.5）
翌5:00	トリロシーを外して体勢を変える。	

人工呼吸器・胃ろうの管理 + 体位変換など
母の平均睡眠時間は4時間15分！
医療的ケア児の生活は母親の「重労働」に
支えられている！

平日は学校

学校を卒業すると
すべての負担が家族にかかる

この負担を
家族・親だけ（自助）に負わせない
制度的支援（公助）と
地域による支援（共助）が必要。
どれが欠けても家族の幸せはみえない。

Aちゃんのこと

- Bちゃんは、生後3ヶ月時の低酸素脳症のために人工呼吸器を含む医療的支援が常に必要な状態となり、4歳になるまで病院と家庭での生活しか経験したことがなかった。
- お母さんが相談に来られた時、私は「病院と家庭以外の場所を経験させたい」「保育の中で楽しいことや子ども同士のつながりを経験させたい」とお話しし、自宅訪問や移動支援の調整などの準備を重ね、初診から3ヶ月かかって通園施設への入園にこぎつけた。
- ストレッチャーに載せられて入園式に臨んだBちゃんに、私は「みんなと一緒に入園式に出席できたことは大きな冒険」「病院と家庭以外の場所にいること自体が貴重な経験」「いっぱい楽しいことを経験してください」と言葉を贈った。
- Bちゃんは体調を崩すこともあって月に数回のペースでしか通えなかったが、保育場面では嬉しそうな表情が見られるようになり、お母さんも周りのお母さんたちとおしゃべりを楽しまれて「来てよかった」と言っていただけになった。しかし残念なことに、Bちゃんは入園して半年ほど経ったころ肺炎で亡くなってしまった。
- 「やっぱり無理をさせていたのでしょうかね」と問う私に、お母さんは「来させていたから毎日、Bの生活は輝いていました」と言ってくださり、Bちゃんが亡くなった後も、入院中に知り合った重い障害のある子どもの親たちに通園施設に通うことを勧めてくださっている。

**「病院と家庭以外の居場所をもつこと」「さまざまな経験」「医療者や家族以外の人とつながること」は、どんなに障害が重くても子どもの権利。
「居宅訪問型支援」は子どもを家庭に留めるのではなく外出や通園への架け橋になるべき。**

「生命を彩るもの」を大切にしたい

- 人が明日に向かって生きるためには、
「明日への希望」「日々の楽しみ」
「愛されている幸せ」「冒険への意欲」
「自尊心」「人としての尊厳」
「（人と）つながっている安心感」が必要
- 生命を守るのは医療職
- 「生命を彩るもの」を提供するのは家族・福祉職・
教育職・地域の人々（もちろん医療職も）

生命を彩るもの

「生きる」ということ

生命

いのちを
彩るもの

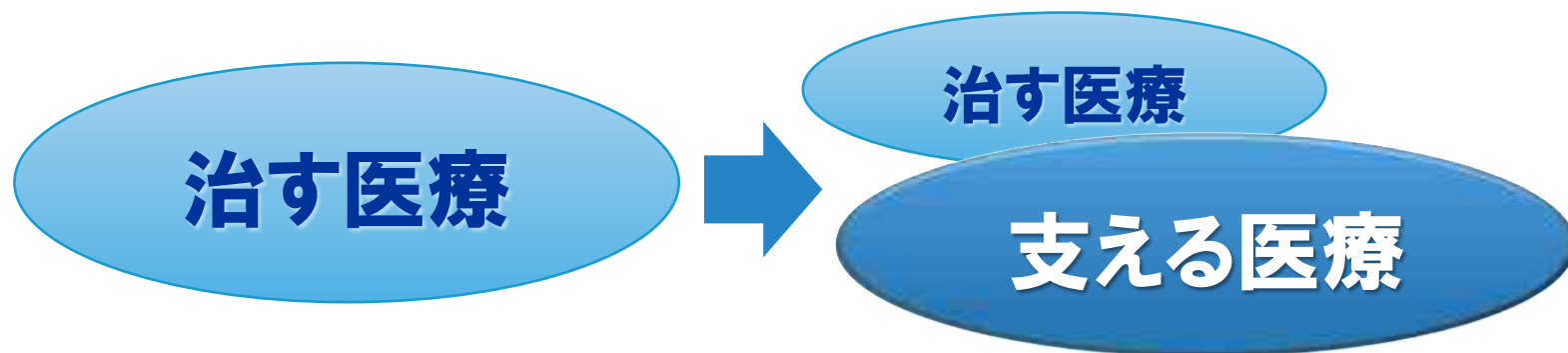
さまざまな立場の人たちが力を合わせて、
懸命に育ち・生きる人たちを
家族ごと支援できる地域を創りたい。

重症児支援の「専門性」～「連携・協働」こそが専門性～

- 保育・介護・相談：生活の広がり、活動の保障、人権の保障
- 医療機能：健康の維持（命の保障）、生活の安心
 - 看護師：健康管理や医療的支援
 - PT/OT/ST：生活の広がり、遊びの楽しさ、コミュニケーションの支援



医療的ケア児に生活モデルの医療を ～支える医療～



生活を多面的に支える
医療職＋福祉職の協働

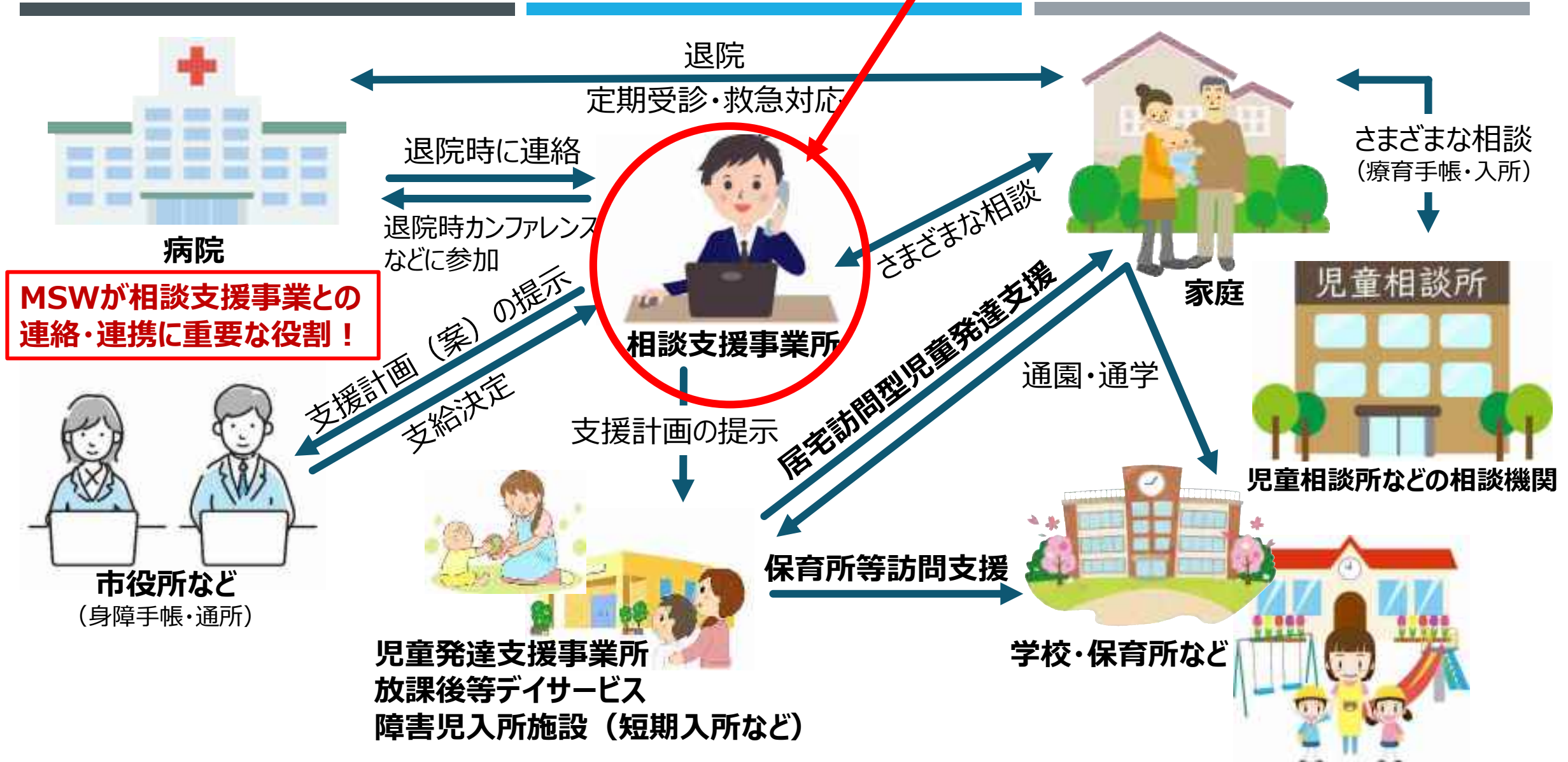
担い手： 医師・看護師・
コメディカルスタッフ
家族

医師・看護師・コメディカルスタッフ
保育士/介護福祉士/支援員
相談員/教員 など
家族・地域の人々/福祉行政

高齢者医療・緩和ケアの分野では「支える医療」が先行！

相談支援事業の重要性

「相談支援事業」は障害児支援の要



ボランティアの利用と育成 ～地域を変える！～



ボランティア導入の効果

～ボランティアは地域を変える原動力～

- 施設が地域に開かれる
- 地域の人たちの「新たな経験」
「障害を知らない人」が障害を知る！
- 若い時代の経験は「人生」を変える

医療的ケア児支援法（2021年6月成立・9月施行）

（医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律）

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律の全体像

◎医療的ケア児とは

日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（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歳以上の高校生等を含む。）

立法の目的

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加
- 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
- ⇒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する
- ⇒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

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
医療的ケア児が医療的ケア児でない児童等と共に教育を受けられるように最大限に配慮しつつ適切に行われる教育に係る支援等
- 3 医療的ケア児でなくなった後も配慮した支援
- 4 医療的ケア児と保護者の意思を最大限に尊重した施策
- 5 居住地にかかわらず等しく適切な支援を受けられる施策

成人期（医療的ケア者）への支援も継続して提供

国・地方公共団体の責務

保育所の設置者、学校の設置者等の責務

支援措置

国・地方公共団体による措置

- 医療的ケア児が在籍する保育所、学校等に対する支援
- 医療的ケア児及び家族の日常生活における支援
- 相談体制の整備 ○情報の共有の促進 ○広報啓発
- 支援を行う人材の確保 ○研究開発等の推進

保育所の設置者、学校の設置者等による措置

- 保育所における医療的ケアその他の支援
→看護師等又は喀痰吸引等が可能な保育士の配置
- 学校における医療的ケアその他の支援
→看護師等の配置

医療的ケア児支援センター（都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う）

- 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助言その他の支援を行う
- 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研修を行う 等

施行期日：公布日から起算して3年を経過した日

検討事項：法施行後3年を目途としてこの法律の実施状況を調査した検討

医療的ケア児の実態把握のための具体的な方策／学校における医療的ケア児に対する支援の在り方についての検討

医療的ケア児支援法の理念

(医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律)

□ 医療的ケア児支援法の2つの大きな目的

～これまでの福祉施策と違い「本人」「家族」両方への支援を明文化～

■ 医療的ケア児の健やかな成長

- 日常生活・社会生活を社会全体で支援
- 状況に応じて切れ目ない支援の継続・成人期にも継続した支援
- 医療的ケア児でない児童等とともに教育を受けられる配慮

■ 医療的ケア児の家族の離職防止（家族の介護負担の軽減）

- 家族は医療的ケア児の介護資源ではない（家族依存からの脱却）
- 家族として、そして自立した個人としての自己実現を支援

医療的ケア児支援法の課題

(医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律)

□ 児童→成人期への移行期支援/成人期の支援

- 乳幼児期→学齢期→成人期と「細切れ」になる支援施策&医療

- 「こども家庭庁」「文部科学省」「厚生労働省」の連携は？

- 医療面：小児科から内科（成人科）への移行が保障されていない

□ 意思決定支援（児と保護者の意思を最大限に尊重した施策）

- 子どもと保護者の意思は必ずしも同一ではない

□ 居住地にかかわらず等しく適切な支援の提供

- 地域間格差は存在し続ける

- 医療的ケア児支援は国・地方自治体・保育所や学校の設置者の「責務」

← あくまでも「受け入れている保育所・学校」の責務

受け入れなければ「責務」は生じないため「受け入れ拒否」につながる危険

□ 看護師等の確保

- 看護師（看護職）確保の方策を示さなければ「絵に描いた餅」

家族の幸せが最優先 ～親も子も自分の人生の主人公として生きる～

□ 障害のある子どもの幸せの基盤は「幸せな家庭」

- きょうだいを含めた家族全体の幸せを求める

□ 母親の就労

- 「お母さん、今が大事ですよ！」という医者言葉が、
多くの女性から働くよろこびを奪ったのではないか？
- 女性としていきいきと生きるための「生きがい」を守る
(「育てる人」こそ「人生の主人公」として生きることが必要)
- 母親の就労や活動を保障する制度的基盤が必要！

例：医療的ケア児支援法（医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律）



でも… 制度が進むほど子どもが地域から遠くなっていく？

例：介護職員等によるたんの吸引等の制度化（平成24年）

□ かつて、医療的ケアは

「違法性阻却」とされて「親切な職員さん達」が支えてきた…

□ 制度ができて支援者は法的に守られるようになったけれど、

「誰もがしてあげられるケア」ではなくなった…

□ 「誰もができること」が「地域で暮らせること」の必須条件

ICFの時代にはそんな制度設計が求められている

「口内の吸引ぐらいは『隣のオバちゃん』でもしてあげられる」

… そんなことができる地域でなければ、

医療的ケア児のホントの地域生活はみえてこないのでは？

法整備の考え方

介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度の在り方に関する検討会 中間報告（平成22年12月13日）

（制度の在り方）

- 介護の現場等におけるたんの吸引等のニーズや実態を踏まえ、必要な人に必要なサービスを安全かつ速やかに提供することを基本とすべきである。
- 介護職員によるたんの吸引等については、介護サービス事業者等の業務として実施することができるよう位置付け、現在の実質的違法性阻却論に伴う介護職員等の不安や法的な不安定を解消することを目指す。
- その際、現在の実質的違法性阻却論による運用の下で行われていることができなくなるなど、不利益な変更が生じないように十分に配慮することが必要である。
- まずは、たんの吸引及び経管栄養を対象として制度化を行うが、将来的に拡大の可能性も視野に入れた仕組みとする。ただし、その際には、関係者を含めた議論を得て判断することが必要である。
- 安全性の確保については、医学や医療の観点からはもちろん、利用者の視点や社会的な観点からも納得できる仕組みによるものとする。
- 介護職員等に対する教育・研修の在り方については、不特定多数の者を対象とする場合と、特定の者を対象とする場合を区別して取り扱うものとする。後者については、特定の利用者ごとに行う実地研修を重視した研修体系を設けるなど配慮するものとする。
- なお、医療提供体制や介護サービスの在り方、医療と介護の連携、介護職員の処遇改善の在り方など関連する事項については、所管の審議会等での議論が必要である。

（制度の骨子）

- 介護職員によるたんの吸引等の実施のための制度の骨子は、【別添（～略～）】のとおりであり、この骨子を踏まえて、「社会福祉士及び介護福祉士法」など関連の法令上の位置付けを整理することが必要である。
- 一方、新たな資格として位置付けることには、慎重であるべきとの強い反対意見があった。
- 現在、一定の条件の下にたんの吸引等を実施している者が、新たな制度の下でも実施できるよう、必要な経過措置を設けることが必要である。

この項は
忘れてはいけない

医療的ケア児への支援：私たちの心構え

「万が一の事故があると困るから…」と言われる方がいます。

「万に一つしか（事故は）ないからね！」と仰ってくださる方もいます。

私たちの子どもは、後者の方たちに支えられて育ちました。

（ある重症心身障害児を育てた母）

「万が一」が「やらない言い訳」になってはいけない。
万が一の事故に迅速かつ的確に対応し、
万が一の事故を未然に防ぐ体制を構築する。

まとめ

重症心身障害児/者は「なにもできない人たち」ではない。
「力いっぱい生きること」のすごさと尊さを、
自分たちの存在そのもので社会に伝えている人たちだ（日浦美智江）。

重症児や医療的ケア児の支援の目標は

「冒険に満ちた楽しく豊かな地域生活」。

医療・福祉・教育・行政には、

地域連携体制を基盤にした生活モデルの支援が求められている。