

医療的ケア児の現状と課題

成木 智子

1. はじめに

医療技術の進歩により医療的ケア児が増加していることは周知の事実である。医療的ケア児とは、厚生労働省によると「医学の進歩を背景として、NICU（新生児特定集中治療室）等に長期入院した後、引き続き人口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児童のことである。」¹と述べている。全国の医療的ケア児（在宅）は約2万人（推計）だとしている。厚生労働省のデータを見てみると、平成17年当時は9,987人だった在宅の医療的ケア児の推計値（0～19歳）が右肩上がりを描き令和3年には20,180人と約2倍となっているのがわかる。このような背景もあり、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」²（以下医療的ケア児支援法と呼ぶ）が令和3年6月18日公布、同年9月18日施行された。この法律を見てみると、第二条に「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、喀痰吸引その他の行為をいう。」としている。その他の医療行為として、気管切開の管理、鼻咽頭エアウェイの管理、酸素療法、ネブライザーの管理、経管栄養、中心静脈カテーテルの管理、皮下注射、血糖測定、継続的な透析、導尿、排便管理等がある。また、「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（18歳未満の者及び18歳以上の者であって高等学校等（学校教育法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。）に在籍するものをいう。）をいう。」と続いている。この法律の目的としては、医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加していることや、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だとして、医療的ケア児の健全やかな成長を図るとともに、その家族の離職を防止することや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である。基本理念は

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志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

が定められている。このような法律を整備し、医療的ケア児とその家族を支援できるように国・地方公共団体や保育所の設置者、学校の設置者等の責務は重い。

一方、「医療的ケア児」と先行研究検索にかけてみると、ほとんどが小児看護や公衆衛生などといった医療関係の研究である。保育関係はまだまだ少ないと思われる。2022年「保育の友」7月号において「医療的ケア児と家族を支える」特集記事が組まれた。³この中で「医療的ケア児を受け入れるための行政の役割と課題」として神戸市より報告がされている。実際に、基本理念にあげられているように居住地にかかわらず等しく適切な支援は受けられているのだろうか。医療的ケア児やその家族に対する支援は、国や地方公共団体によって差はないのであ

ろうか。当事者に聞くと地方公共団体によって実際は、差があるという。

そこで、本研究は、厚生労働省の資料等から地方公共団体の役割や取り組みについて調査し、今後の医療的ケア児とその家族についての支援の課題を整理することを目的とする。

2. 医療的ケア児とは

先に述べたように医療的ケア児とは、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（18歳以上の高校生等を含む。）のことであるが、医療的ケアは個々様々である。

令和3年3月23日付の厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課の事務連絡「令和3年度報酬改定における医療的ケア児に係る報酬（児童発達支援及び放課後等デイサービス）等の取扱い等について」⁴の中で、「障害児通所支援等に係る令和3年度障害福祉サービス等報酬改定に伴い4月までに対応をお願いする事務等について」（令和3年2月19日付け事務連絡。）において、医療的ケア児（者）の新判定スコアに係る様式が示されていたが、さらに変更箇所が追加され、新判定スコアが示された。新判定スコアを見てみると、医療的ケアとして

1. 人工呼吸器（鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）の管理
2. 気管切開の管理
3. 鼻咽頭エアウェイの管理
4. 酸素療法
5. 吸引（口鼻腔・気管内吸引）
6. ネブライザーの管理
7. 経管栄養
8. 中心静脈カテーテルの管理
9. 皮下注射
10. 血糖測定（持続血糖測定器による血糖測定を含む）
11. 継続的な透析（血液透析、腹膜透析を含む）
12. 導尿

13. 排便管理

14. 痙攣時の座薬挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置

以上14項目がある。医療的ケア（診療の補助行為）によって、基本スコアは異なる。

この医療的ケアスコアを見るだけでも、様々な医療的ケアがあり、複数行っている子どももちろん存在するのであるし、反対に、この中の一つの医療的ケアを行っている子どもも存在するのである。

つまり、「医療的ケア児」と呼んでいる子どもたちは、個々によって受ける医療的ケアは異なるため、必要とする支援についても個別で異なるのである。

3. 医療的ケア児支援法

令和3年より施行された「医療的ケア児支援法」²の基本理念については先に述べた通りであるが、支援措置として、国・地方公共団体による措置と保育所の設置者、学校の設置者等による措置、医療的ケア児支援センターの設置がある。医療的ケア児支援法の第5条に「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」と示され、以下の措置を行う責務がある。

国・地方公共団体による措置としては

- ・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
- が明確化されている。

保育所の設置者、学校の設置者等による措置としては、

・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)

が明確化された。

そして、都道府県知事が社会福祉法人等を指定又は自ら行う「医療的ケア児支援センター」の設置である。これらを見てみると、地方自治体の責務は重く、どのように計画し、取り組んでいくのかが地方自治体の裁量によって決められているのではないだろうか。厚生労働省が平成30年(2018年)に調べた「医療的ケア児に対する取組、支援等」⁵を見てみると、自治体によって取組や支援は異なっている。平成30年であるから今から約5年前の調査ということになる。この5年の内に、医療的ケア児支援法が制定、施行されたわけであるが、どの程度取組や支援が進んだのであろうか。

4. 医療的ケア児支援センター等の状況

令和4年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議において、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課、障害児・発達障害者支援室の行政説明の資料⁶を見ていくと、医療的ケア児支援センター(都道府県)の役割として、医療的ケア児及び家族等への相談に応じ、又は情報の提供若しくは助言その他の支援を行うことと医療、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あげられる。家族等への相談、情報提供、助言等には、家族等からの様々な相談に総合的に対応することや家族等への地域の活用可能な資源の紹介を行うこと等がある。関係機関等への情報の提供及び研修は、管内の医療的ケア児やその家族のニーズの地域への共有を行うことや好事例や最新の施設等の情報収集、発信を行うこと、医療的ケア児等支援者養成研修棟の研修を実施すること、地域の

関係機関からの専門性の高い相談に対する助言等を行うことがある。

これらは、医療的ケア児支援法の基本理念の実現のために医療的ケア児の日常生活、社会生活を社会全体で支援することや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を目標に行われているのである。また、どこに相談すれば良いか分からない、医療的ケア児やその家族の様々な相談について、医療的ケア児支援センターが総合的に対応することなのである。また、地域のコーディネーターが行う相談、助言等との関係の中では、医療的ケア児等からの相談に対して適切な社会資源(施策)を紹介し、必要に応じて管内の関係機関等との調整を行うことは、従来から地域のコーディネーターより行われてきた地域もある。医療的ケア児支援法において、医療的ケア児等からの様々な相談について総合的に対応する窓口を都道府県が設置できることになっているが、市町村等において医療的ケア児等からの相談対応を行わないこととしてもではなく、市町村等においても、引き続き、各制度の相談窓口や医療的ケア児等の相談に係る一元的な窓口において、適切に対応することが求められる点に留意を求めている。続けて、複数の関係機関等との調整が必要な場合や調整が困難なケースへの対応に当たっては、都道府県又は支援センターの助言等を受けつつも、最終的には市町村を始め地域の関係機関等の事案を引き継ぐことが求められるため、市町村においても、引き続き、医療的ケア児等コーディネーターを配置するなどして、医療的ケア児等に必要な支援につながるような体制整備を進める必要がある点についても留意を求めている。

医療的ケア児支援センターについては、2022年8月末時点で34道府県が設置、2022年度内に8都県が設置予定で、その42都道府県の開設時期は2022年度中が36都道府県、1カ所に集約し運営しているのは37道府県である。こ

れを見ていくと昨年度内に医療的ケア児支援センターを設置した所が大多数を占めていることがわかる。一方で47都道府県中42都道府県が昨年度内に設置しているとすると、5県については今年度以降の設置となる。また、2022年8月末の時点で、34道府県が設置している医療的ケア児支援センターについて、委託での実施が最も多く、委託（指定）先について、社会福祉法人が最も多く、次いで、医療法人、公共団体法人、国立大学法人となっている。医療的ケア児支援センターの設置にあたって工夫したこととして、設置前に、県事業により、関係機関に対する間接支援や調整等のニーズがあることを数として把握していたため、医療的ケア児支援センター設置ができる規定ではあるものの、財政当局の理解が得られやすかったことや、設置前に、県内の福祉圏域毎に医療的ケア児支援センターの職員、行政機関、医療機関、事業所等と意見交換を行い、連携方法の確認や地域の課題の共有を図ることができたこと、地域における支援実績を考慮して委託先を選定し、支援経験を積んだ職員をセンター職員として配置すること、医療的ケア児支援センターが利用者にとって利用しやすく、真に求められる支援が可能となるよう、医療機関、事業所、家族会等と情報交換を行っていることなどが挙げられている。

医療的ケア児の専門的な相談対応については、必要に応じて関係機関等について都道府県・市町村と情報共有を行い、その活動について関係機関等に周知している医療的ケア児センターは約8割である。支援の情報把握や共有等については、支援のために把握しているその他必要な情報については、福祉サービス・訪問看護ステーション・医療的ケア児を受け入れるこども園等を一覧リストで把握し、保育所受け入れガイドラインの全国状況等や各種研修、学会、小児在宅ワーキンググループからの情報、他自治体の独自施策や取組、諸外国の取組、医療的ケア児等家族会やその他の支援団体の情報等である。

市町村や関係機関等と共有しているその他必要な情報については、福祉サービス、訪問看護ステーション、医療的ケア児を受け入れるこども園等を一覧リストで把握し共有、保育所での受け入れ、待機、お断り状況のアンケート実施、制度活用や支援に必要な書式、マニュアル、ガイドライン等、各種研修、学会、各関係機関別の協議会、家族会情報、社会資源、防災に関する情報等である。

関係者等に対する研修については、支援センター職員に対する研修については、

- ・医療的ケア児等コーディネーター養成研修（年1～3回）
- ・医療的ケア児支援者養成研修（年1回程度）
- ・喀痰吸引等（教員・指導看護師）研修（年1回程度）
- ・在宅医療に関する外部機関研修・学会発表（年に数回）
- ・訪問看護に同行し、通所事業所、放課後クラブ等での医療的ケア児に対する実際の支援体験（週1回、5カ月間）
- ・担当ケースカンファレンス・事例検討（週1～2回）

以上が主なものとして挙げられているが、実施については、医療的ケア児支援センターの約3割となっている。関係機関等に対する研修については、

- ・医療的ケア児コーディネーターフォローアップ研修（年1回）
- ・医療的ケア児・者の地域ネットワークにおけるスーパーバイズ研修・グループワーク・地域支援勉強会・出前講座（年1回）
- ・緊急時の気管カニューレ抜去時の対応・防災について（年1回）
- ・重心児・医療的ケア児の在宅支援や療育について（年1～5回）
- ・職種毎の実技講習会・移行期支援研修（年5～10回）
- ・医療的ケアスキルアップ Web 研修（年20回程度オンデマンド）

以上が挙げられている。こちらについても医療的ケア児支援センターの約4割が実施とある。これらを見ると地方自治体や医療的ケア児支援センターによって違いがあることがわかる。

医療的ケア児等への専門的な相談対応にあたって、必要に応じて関係機関等について都道府県・市町村と情報共有を行い、その活動について関係機関等に周知している医療的ケア児センターは約8割であると報告されているが、必要に応じて関係機関等を自治体と情報共有しているという問いに対して、49都道府県中、「特に問題なく実施している」所は14であり、「実施するも課題あり」が27、「試行（検討）中」が7、「未実施」が1となっており、特に問題なく実施している割合は約3割にも満たないのである。また、支援センターの活動について関係機関等に周知しているかという問いに対しては、特に問題なく実施しているが14、実施するも課題ありが30、試行（検討）中が2、未実施が3という結果となっている。こちらも上記とほぼ同様の結果となっているのである。つまり、本当に問題なく医療的ケア児等への専門的な相談対応にあたって、必要に応じて関係機関等について都道府県・市町村と情報共有を行い、その活動について関係機関等に周知している医療的ケア児センターは約3割程度なのである。

次に、管内全体の支援状況についてみると、管内全体の医療的ケア児支援の状況について、約6割の医療的ケア児支援センターが把握し、その具体的な内容は医療的ケア児の数、行われている施策の内容、市町村で生じている課題や支援体制等の順に多いとあり、関係機関等と共有または共有予定の支援センターが約9割だとしている。しかしながら、医療的ケア児の数においても、49都道府県中、試行（検討）中、未把握、無回答が合わせると約4割あるので、未だに把握しきれていない地方自治体があることがわかる。市町村における医療的ケア児等コーディネーター配置状況についても、「特に問題なく把握している」都道府県は49都道府県中

23であり、「把握するも課題がある」所が20である。これらを合わせて約9割のセンターが把握していると報告されている。しかしながら、特に問題なく把握しているセンターは、約半数以下なのである。

また、個別ケースについて、地域のコーディネーターからの要請に応じて支援している支援センターは約5割だと報告されているが、こちらも「特に問題なく実施」は10、「実施するも課題あり」が15、「試行（検討）中」が16、「未実施」が8という結果であるので、特に問題なく実施している支援センターは、約2割程度なのである。困難な内容を他機関につなぐ等の対応を行う支援センターは約7割と報告されているが、こちらも、「特に問題なく実施」が18、「実施するも課題あり」が17、「試行（検討）」中が7、「未実施」が7という結果となっており、特に問題なく実施している支援センターは約4割弱なのである。続いて、市町村との円滑な連絡・調整に取組支援センターは約5割の報告があるが、こちらについても、「特に問題なく実施」が12、「実施するも課題あり」が14、「試行（検討）」中が14、「未実施」が9という結果となっており、特に問題なく実施している支援センターは約3割にも満たないのである。

活動を評価・改善する仕組みがある又は今後定める予定がある医療的ケア児支援センターは約8割であり、成人期の移行支援について、対応している医療的ケア児支援センターは約4割であると報告されている。こちらについては、成人期への移行支援に対応しているという問いに対して特に問題なく実施しているが5、実施するも課題ありが15、試行（検討）中が19、未実施が10という結果となっており、特に問題なく実施している支援センターは約1割なのである。

以上のようにこれらの報告と結果を比較すると、「実施するも課題あり」を実施できているとみなしていることがわかる。しかし、利用者

にとって、「実施するも課題あり」が本当に支援につながっているか疑問である。

5. 保育所等での医療的ケア児の支援

令和4年度 医療的ケアの地域支援体制構築に係る担当者合同会議における厚生労働省子ども家庭局保育課より報告された保育所等の状況（令和2年度子ども・子育て支援推進調査研究事業報告書（調査期間：令和2年12月～令和3年1月）の結果）⁷を見てみると、市区町村における医療的ケア児の受け入れ状況は、回答のあった855市区町村のうち、医療的ケア児の受け入れ施設がある市区町村は32.3%、医療的ケア児の受け入れがある市区町村は22.3%であった。また、医療的ケア児の受け入れに当たってのガイドラインやマニュアルを作成しているのは、医療的ケア児のいる市区町村では32.5%であった。医療的ケア児の受け入れに当たっての課題については、医療的ケア児のいる市区町村、いない市区町村ともに「医療的ケアを実施できる看護師を確保できない」（71.2%、70.4%）が最も多く、次いで「利用を希望する子どもに必要な医療的ケアの提供にあたり施設整備が対応していない」（49.2%、66.4%）となっていた。医療的ケア児のいる施設の概要について保育所（67.1%）、認定こども園（29.2%）、小規模保育事業（2.4%）、家庭的保育事業（0.3%）としており、運営主体では、市区町村（58.0%）、社会福祉法人（31.2%）、営利法人（2.4%）、その他（6.1%）である。医療的ケア児対応の看護師の配置については、「施設として看護師等を配置している」が73.9%と最も多く、次いで「市区町村から看護師等の派遣を受けている」が7.5%、「地域の訪問看護事業所を利用している」が7.1%であったと報告されている。また、外部から看護師等の支援を受ける場合の形態としては、「医療的ケア児の利用時間は常駐」が46.4%と最も多く、次いで「必要に応じて呼び出し」が28.6%であった。医療的ケアの実施に直接関わっている医療機関等（診療所、病院、

訪問看護事業所等）以外に、連携している地域の関係機関については、「児童発達支援センター」が31.2%と最も多く、次いで「教育委員会・小学校・特別支援学校」が29.2%、「自治体の障害福祉担当部署」が23.4%であったと報告されている。これらの地域の関係機関との間で行っている連携の内容としては、「個別の児童に関する情報交換」が70.8%と最も多く、次いで「医療的ケアへの対応等に関する情報交換」57.9%、「医療的ケアに関する連絡会議等の開催」が26.7%であった。医療的ケア児の受け入れについて現在感じている課題については、「事故発生時のリスク対応」が51.2%と最も多く、次いで「看護師等の確保が難しい（勤務日数、勤務時間が不足している場合を含む）」が49.8%であった。受け入れている医療的ケア児の年齢（調査時点）については「4歳」が25.0%と最も多く、次いで「5歳」が24.7%、「3歳」が21.2%であった報告されている。また、在籍期間（調査時点）については、「1年未満」が35.3%と最も多く、次いで「1年以上2年未満」が27.7%、「2年以上3年未満」が21.2%であった。利用日数については、週「5日」が75.3%と最も多く、次いで「4日」が11.0%、「3日」が5.1%であった。利用時間については、「8時間」が34.9%と最も多く、次いで「7時間」が24.0%、「9時間」が13.4%であった。（いずれも調査時点）この結果を読み取ると、4、5歳児が全体の約半数を占めていること、3歳以上児としてみると、全体の約7割であることがわかる。しかしながら在籍期間では「1年未満」が最も多い。利用日数や利用時間を見てみると、長時間保育であることがわかる。医療的ケアの内容（調査時点）については、「導尿」25.8%と最も多く、次いで「喀痰吸引（気管カニューレ内部）」が22.4%、以下経管栄養（経鼻）13.6%、経管栄養（胃ろう・腸ろう）13.2%、喀痰吸引（口腔・鼻腔内）11.9%、酸素療法の管理（酸素吸入）10.2%、インスリン注射6.9%、

それ以外 18.0%、無回答 2.4%と報告されている。医療的ケア児の医療的ケア対応者（調査時点）については、「施設の看護師等」が 74.9%と最も多く、次いで「保育士等」が 7.8%であったと報告されている。

6. 学校における医療的ケアの現状

令和 3 年度学校における医療的ケアに関する実態調査（令和 3 年 5 月 1 日現在）⁸によると、特別支援学校における医療的ケア児の数は、8,485 人（令和元年 8,392 人）であり、特別支援学校における看護師・認定特定行為業務従事者の数は、7,218 人（令和元年 7,075 人）である。また、幼稚園・小・中・高等学校に在籍する医療的ケア児の数は、1,783 人（令和元年 1,453 人）、幼稚園・小・中・高等学校において看護師、認定特定行為業務従事者の数は、2023 人（令和元年 1,283 人）であると報告されている。

特別支援学校において実施されている医療的ケアは、延べ 31,018 件である。行為別にみると、喀痰吸引（口腔内）5,072 件、喀痰吸引（鼻腔内）4,905 件、経管栄養（胃ろう）4,818 件、喀痰吸引（気管カニューレ内部）3,207 件の順に多いと報告されている。

幼稚園・小・中・高等学校において実施されている医療的ケアは、延べ 2,641 件である。行為別にみると、導尿 524 件、血糖値測定・インスリン注射 412 件、喀痰吸引（気管カニューレ内部）361 件、経管栄養（胃ろう）287 件の順に多いと報告されている。

続いて特別支援学校に通学する医療的ケア児（6,482 人）のうち保護者等が医療的ケアを行うために付添いを行っている医療的ケア児の数は 3,366 人（全体の 51.9%）であり、保護者が付添いを行っていない医療的ケア児の数は 3,116 人（全体の 48.1%）である。学校生活で保護者等が付添いを行っている医療的ケア児の付添いが必要な理由として「看護師や認定特定行為業務従事者はいるが学校・教育委員会が希

望しているため」が最も多く、その他の理由としては「主治医からの指示」「健康状態が不安定」などがある。幼稚園・小・中・高等学校に通学（通園）する医療的ケア児（1,783 人）のうち保護者等が医療的ケアを行うために付添いを行っている医療的ケア児の数は 1,177 人（全体の 66.0%）であり、保護者等が付添いを行っていない医療的ケア児の数は 606 人（全体の 34.0%）である。学校生活で保護者等が付添いを行っている医療的ケア児の付添いが必要な理由として、「看護師が配置されていない及び認定特定行為業務従事者がいないため」が最も多く、その他の理由としては、「看護師が対応できない時間等があるため」「保護者が看護師の配置を希望せず、自信で医療的ケアを行うことを希望しているため」などがある。

7. 医療的ケア児とその家族の現状からみる課題

内田（2023）⁹は、「医療的ケア児支援法」において「医療的ケア」という言葉が初めて法律に明記され、本人および家族への支援が条文に刻まれたことで、今後の制度の充実や体制の整備が進むことを関係者は期待していると述べている。また、「医療的ケア児支援法」を順守することで、日本も批准している障害者の権利に関する条約（障害者権利条約）の理念である「インクルーシブ社会」（障害の有無など、その持っている属性によって排除されることなく、誰もが構成員の一員として分け隔てられることなく、地域であたりまえに存在し、生活することができる社会）の実現に大きく前進できる可能性があると続けている。しかしながら、法律ができたからといって、インクルーシブ社会への道筋は自然と開けるものではなく、当事者の声を地元の行政に届け、正確なニーズを伝えることは欠かせないと内田は述べている。国立成育医療研究センターもじの家のハウスマネージャーである内田は、2021 年度、全ての都道府県に医療的ケア児者や家族を中心とした家族会

を作るための呼びかけを行い、2022年3月27日に全国の医療的ケアに関わる約1,500人を一つに束ねるネットワーク「全国医療的ケアライン（愛称：アイライン）」が誕生した。同年9月には、47都道府県の医療的ケア児者と家族が一堂に会する全国フォーラムを開催した。このフォーラムには国会議員や医療的ケアに関わる省庁関係者もシンポジウムに参加し、医療的ケアをめぐる現状と課題について、マスコミやYouTubeを通して、広く社会に発信するイベントとなった。このイベントでは、特に医療的ケア児の保護者が学校への付添いを求められる問題に注目した。付添いを解消するには、学校の看護師が人口呼吸器の管理ができる必要がある。特別支援学校や医療的ケアに関するガイドラインについて全国調査をアイラインが独自に行い、都道府県の教育委員会が人口呼吸器の管理についてガイドラインでどのように定めているのか、その文言を個々に検証するという試みが行われた。その結果、人工呼吸器が必要な児童生徒が置かれている現実が、今なお厳しいことが浮き彫りになった。学校内で看護師が人口呼吸器を管理できるとしている地域は全体の4割もあったが、その条件として「本人の意思がはっきりとしていて、自分の体調の変化を看護師などに伝えることができる。」「学校の体制が整わない間は、保護者の付添いや継続的な協力を求められる」など高いハードルを設けている地域も散見されたと述べている。また学校への送迎についても、ほとんどの地域で、依然として保護者の送迎が前提となったままである。医療的ケア児支援法第10条第2項には「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て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。」とされているが、「多くの母親が深夜早朝もケアに追われる日々のなか、睡眠不足の状態であつて吸引などを行いながら送迎をし、学校内での待機を強いられているのが実態であ

る。付添いをしなければ子どもが学校を休まなければならないため、自身の体調を押して長い時間、教室の片隅でパイプ椅子に座っている母親もいるのだ」と内田は述べている。

田中(2023)¹⁰によると「医療的ケア児の数や支援に必要な社会資源は地域偏差が著しい」と述べ、「地方自治体は医療的ケア児の数やその地域の社会資源の現状を確認することから始めるだろう。」と続けている。また、田中は、医療的ケア児支援に関する政策は、与野党議員が構成員として入っていた「永田町子ども未来会議」の存在で迅速に進んだと述べ、医療的ケア児支援という新たな制度的枠組みにおいてあぶり出されているのは、多職種連携による地域づくりという長年地域に存在している課題であるとし、この「永田町子ども未来会議」というエンジンがあるため、迅速な制度の施行やそれに伴いマスコミもこの課題について記事にするようになり、社会の関心を集めるということが実現できており、この追い風を利用して、地域づくりを促進させるのが効果的だと田中は述べている。そして、必要なこととして、関係者同士が、利用者のためにすぐに集まって会議を開催したり、日々電話やメールで相談や情報共有したりできる関係を構築することであると述べ、日頃から丁寧な人付き合いが功を奏す協働関係をどう地域でつくり出しているかが、結果的に医療的ケア児とその家族のためになると続けている。

8. まとめ

ここまで、厚生労働省の報告されているデータと先行研究から医療的ケア児とその家族支援について見てきた。「医療的ケア児支援法」という法律が成立し、その後、各都道府県において、医療的ケア児支援センターの開設や、ガイドラインやマニュアルの作成等を行ってきた。しかしながら、田中(2023)が述べているように「医療的ケア児の数や支援に必要な社会資源は地域偏差が著しい」と思われる。

また、厚生労働省のデータにおいても、例として、医療的ケア児等への専門的な相談対応にあたって、必要に応じて関係機関等と都道府県・市町村と情報共有と行い、その活動について関係機関等に周知している医療的ケアセンターの数についてもまとめでは周知している医療的ケア児センターは約8割としているのに対し、その中には「実施するも課題あり」の回答が含まれている。内田(2023)が述べているように、インクルーシブ社会への道筋は自然と開けるものではなく、当事者の声を地元の行政に届け、正確なニーズを伝える必要があると思われる。インクルーシブ社会に繋げるためにも、日本のどこに住んでいたとしても同じような支援を受けることができるようにしていく必要がある。そのためには、各都道府県において医療的ケア実施体制ガイドラインの作成が必要であると思われる。もちろん、医療的ケア児の数によって、地方行政において予算が算出されにくい場合もあるだろう。予算がないからできないのではなく、インクルーシブ社会を広げるためには、予算がないなら、どうすれば、医療的ケア児やその家族の支援が可能になるのかといった視点が不可欠なのではないだろうか。

先に述べたように、医療的ケア児といってもその医療的ケアは様々であり、支援も異なるのである。保育所・認定こども園、幼稚園、小・中・高等学校等においても、特別支援学校に頼るのではなく、どうすればクラスの仲間と遊んだり、学んだりできるのか、ケースによって柔軟に安全面も考慮しながら考えることが必要なのではないだろうか。

医療的ケアを行うことのできる看護師についても、神戸市の試み³のように巡回看護師を配置する等工夫が必要である。

現在、高齢者の人口が増加している日本なのであるが、介護が必要な高齢者の中には医療的ケア（導尿・排便管理・透析等）が必要な者も多くいる。医療的ケアは児だけでなく者も多くいるのである。医療的ケア児が、成人してから

も、出来る限り自立して、生活するためには、長期的な見通しのもてる支援が必要なのではないだろうか。介護のようにケアマネージャーがいて、その児（者）と家族が必要としている支援をどうすれば受けることができるのだろうかということをコーディネートする人も必要なのではないかと思われる。

また、特に幼児期での受け入れに力を入れる必要があると思われる。厚生労働省 子ども家庭局保育課の行政説明資料⁷の中の好事例として香川県高松市が挙げられている。当初、市としてどのような形で医療的ケア児の受入れ体制を整えるかについて検討を開始した。訪問看護事業所を活用し、当該事業所の看護師が受入れ園を巡回する形での実施体制（巡回型）をとることを決定するとともに、市内で協力を得ることができる保育施設を開拓した。巡回型を採用のためには、受け入れ園と保護者・関係機関との調整等をきめ細かく実施する医療的ケア児等コーディネーターの配置が必須と考え、この配置を要件として、公募方式で協力先の訪問看護事業所を選定した。令和2年10月に「高松市保育施設での医療的ケア児受入に関するガイドライン」を取りまとめた。受入れのための取組として、訪問看護師の巡回によるケア実施体制として、訪問看護師、保育所、保護者の間で連携ノートを用いて日々の情報を共有することや医療的ケア児等コーディネーターを活用することが挙げられている。このように既存する社会資源に医療的ケア児等コーディネーターの配置を加えることで、希望する保育園に入園することも可能となるのである。幼児期に医療的ケア児と接する他の児童にとってもインクルーシブな視点を持つ機会が与えられるのである。

最後に、『ひと口に「医療的ケア児」と言っても、おしゃべりして、ご飯も食べて、活動的な、いわゆる「歩ける医ケア児」もいれば、人工呼吸器に酸素、胃ろうに吸引に導尿とフル装備の「超重症児」もいます。どんな医療的ケア児でも快適に生活したいし、ご家族には少しほ

っくりする時間が必要です』¹¹と医療的ケア児のママ友の会が立ち上げた訪問看護ステーション mamacare の飯島さんが述べられているように、すべての医療的ケア児が受けたい支援を受けることができ、医療的ケア児や家族がみんな笑顔になれる場所が日本全国各地にできることを願うばかりである。今後はまずは国や自治体の現状把握を行い、好事例等を参考にしながら、『できないではなく、できることを検討する』必要があると思われる。今後も引き続き医療的ケア児とその家族支援について研究を続けたい。

引用・参考文献

- [1] 厚生労働省 福祉・介護 『医療的ケア児について』、2021年、
<https://www.mhlw.go.jp/cotent/00981371.pdf>
2023年8月29日閲覧)。
- [2] 厚生労働省 令和3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』、2021年、
<https://www.mhlw.go.jp/cotent/00801675.pdf>
2023年8月29日閲覧)。
- [3] 井出絹代 『特集 医療的ケア児と家族を支える 事例2 医療的ケア児をうけいれるための行政の枠割と課題～神戸市・巡回看護師によるフォローや市による園・保護者へのサポート～』、保育の友7月号、全国社会福祉協議会、2023年、18～21頁。
- [4] 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 事務連絡 『令和3年度報酬改定における医療的ケア児に係る報酬(児童発達支援及び放課後等デイサービス)等の取扱い等について』、2021年、
<https://www.mhlw.go.jp/cotent/000763142.pdf>
f 2023年8月29日閲覧)。

- [5] 厚生労働省 『医療的ケア児に対する取組、支援等』、2018年
<https://www.mhlw.go.jp/cotent/000464594.pdf>
f 2023年8月29日閲覧)。

- [6] 厚生労働省 『令和4年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議(オンライン)』(令和4年9月30日実施)、厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課、障害児・発達障害者支援室の行政説明資料①、
<https://www.mhlw.go.jp/cotent/12204500/000995726.pdf> 2023年8月29日閲覧)。

- [7] 同上 厚生労働省 子ども家庭局保育課行政説明資料②
<https://www.mhlw.go.jp/cotent/12204500/000995731.pdf> 2023年8月29日閲覧)。

- [8] 同上 文部科学省 初等中等教育局 特別支援教育課 行政説明資料③
<https://www.mhlw.go.jp/cotent/12204500/000995732.pdf> 2023年8月29日閲覧)。

- [9] 内田勝康 『医療的ケア児と家族を支えるインクルーシブ社会を目指して』、公衆衛生4月号、2023年、301～307頁。

- [10] 田中真衣 『医療的ケア児の地域生活支援と地方自治体の役割』、公衆衛生4月号、2023年、277～284頁。

- [11] 飯島真紀 『こちら現場からお届けします!第16回』、訪問看護と介護9・10月号、2022年、414～415頁。