

小児科診療 UP-to-DATE

2022年1月4日放送

医療的ケア児支援法と今後の課題

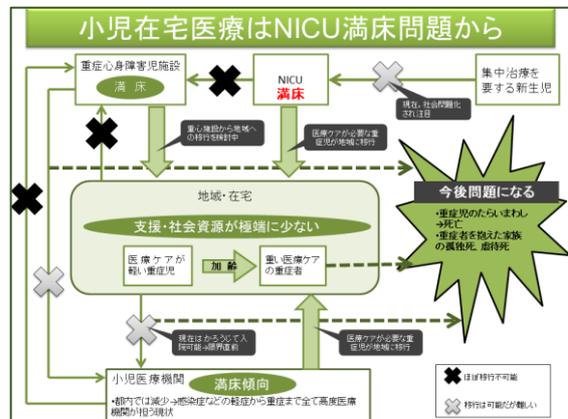
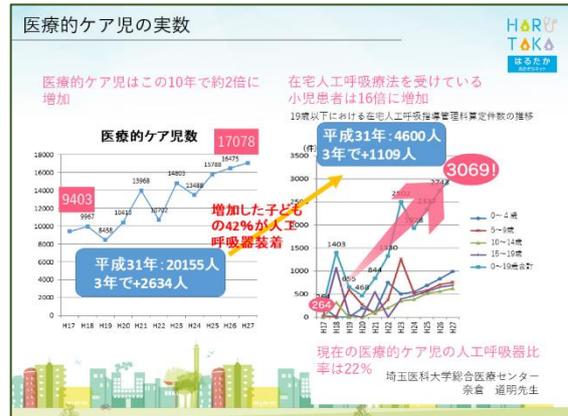
医療法人財団はるたか会
理事長 前田 浩利

医療的ケア児

2021年6月11日通常国会の最終日、参議院で「医療的ケア児及びその家族の支援のための法律」が全会一致で可決され、成立しました。この法律は、わが国の小児医療、特に小児在宅医療にとっては、画期的といえるものです。

「医療的ケア児」は日常的に人工呼吸器などの医療的ケアを必要とする19歳以下の児で全国に2万人程度、その中でも自宅で人工呼吸器を装着しているような高度な医療を日常的に必要とする子どもが4600人いると言われており、彼らが、小児在宅医療の主な対象です。

そもそも医療的ケア児の在宅医療が、関心を集めるようになったのは「NICU 満床問題」からです。特に2008年東京都で起こった都立墨東事件、36歳の妊婦さんが脳出血を起こし、都内の7つの医療機関で受け入れを拒否され、最終的に受け入れた都立墨東病院で亡くなった事件は、当時大変な社会問題になりました。この悲劇の原因は、都内の7つの総合周産期医療センター全てのNICUが満床であったからであり、さらにその満床の原因は医療的ケア児が退院できず長期入院しているからであるということが明らかになったのです。



小児在宅医療

この問題を解決するため、NICU の長期入院児の移行先として子どもたちの家庭と、それを支える在宅医療が重要になったということです。

今や東京都などの大都市圏では、NICUやPICUからの自宅への退院、地域移行は当たり前になり、その数も増えてきました。しかし、今度は、家、地域で生活する医療的ケア児の生活をどう支えるのかということが重要になります。ここにおいては、わが国の社会制度、特に障害福祉制度の在り方、特に医療との連携が大きな問題になるのです。

何らかのハンディキャップを持った人を地域で支えるのは福祉であり、医療的ケア児のように大きなハンディをもった子供には、十分な福祉制度の支援があつて当然・誰しもこう考えるでしょう。しかし、現実とは全く異なっていたのです。

そもそも、医療的ケアは福祉の支援の対象ではありませんでした。わが国では、障害とは「身体障害」「知的障害」「精神障害」そして「発達障害」であり、医療的ケアが必要なことは「障害」ではなく「病」であり、障害福祉の支援の対象ではありませんでした。

医療は医療機関が提供し、福祉は障害福祉の施設が提供する、その両者は別々の社会制度の中で交わることなく機能していたのです。その狭間に落ちたのが、自宅で暮らす医療的ケア児であるということです。

医療的ケア児支援法

その現状に最初に、変化を与えたのが 2016 年に障害者総合支援法と児童福祉法の改正法です。これは、後に医療的ケア児支援法を生み出す永田町こども未来会議という超党派の国会議員の勉強会から生み出された改正法です。全文を紹介し、その内容を紹介します。「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」



なぜ法律改正が必要だったか 新しい障害概念の確立

- 日本で「障害」とは、身体、知的、精神の「3障害」これに近年発達障害が加わった
- 医療的ケアが必要であることを「障害」とはされていなかった
- 「歩けて」「話せる」医療的ケア児は、これまでの法律では障害のある子どもにならなかった
- これが医療が必要な子どもの社会的困難の大きな原因だった。という発見

日常的に医療機器、医療ケアが必要な子どもたちは、制度上、法律上では地域にいない、そのような子どもたちは、病院にしかないと言われていた。

「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

「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、必要な措置を講じるよう努めなければならない。」
2016年5月24日成立・公布・施行

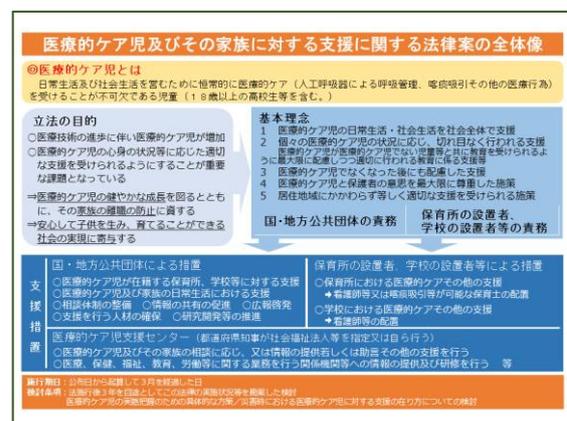
る法律」第五十六条の六第二項「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講じるよう努めなければならない。」というものです。この法律によって、はじめて医療的ケアが必要であるということは、「障害」であるとされ、地方公共団体はその支援をすることが努力目標として定められました。

そして、その法律改正に続く平成 30 年度の障害福祉の報酬改定で、初めて医療的ケア児の支援に、具体的な財政支援が設けられました。それは、児童発達支援、放課後デイサービスなどにおける看護師の配置加算、すなわち、医療的ケア児を受け入れ、看護師を雇用した場合、その医療的ケア児のケアの重さによって、看護師の雇用にかかる費用を支給するというものでした。この障害福祉制度の改定は、医療的ケアに対して初めて支援を行ったということでは画期的なものでしたが、実は期待したほどの成果を上げることができず、目標だった医療的ケア児を受け入れる児童発達支援施設、すなわち児童デイサービス施設や放課後デイ施設はほとんど増えませんでした。私も講演に赴いた多くの地域で、医療的ケア児を支援するために、児童デイサービス施設を立ち上げたが、経営が非常に苦しい、何とかしてほしいという声をたくさん聞きました。そして、医療的ケア児のご家族も、2016 年の法律改正は嬉しかったが、実際の生活は良くならないという声を多数耳にしました。そして、何より医療的ケア児が直面したのは、教育の問題でした。厳しい環境の中、わずかですが、就学前に医療的ケア児を預かる児童デイサービスの施設は、東京都内でも作られてきていました。しかし、そのような施設で、一般の子どものように母親と分離して過ごせるようになった子どもも学校に行くと、母親の付き添いが必須になるのです。また、学校では医療的ケアがあると送迎のバスに乗れず、家族が自家用車で送迎しなければならず、そのために通学できない子どもたちがたくさんいました。

また、学校は地域間の格差も大きく、関東でもある県では、医療的ケアがあっても普通小学校で受け入れても、隣の県では受け入れないということが普通にありました。

医療的ケア児の中には、知的障害が無い子ども、立ったり、歩ける子どももたくさんいます。それらの子どもたちの「学校に行きたい、他の子どもと同じように親と離れて友達と過ごしたい」という切実な願いに応えるべく、先に法律改正をした永田町こども未来会議の議員連盟が議員立法として草案したのが、この「医療的ケア児支援法」なのです。

この法律は、医療的ケア児の定義を明確にし、医療的ケア児本人及び、家族の支援を目的とするユニークな法です。そして、医療的ケア児を教育の場で受け入れることを地方自治体、学校の設置者の責務とし、インクルーシブ教育を重視し、医療的ケア児の学ぶ権利と、家族の意思が最大限尊重されるようにすること、さらには、医療的ケア



児対応についての地方間格差を解消するとともに、医療的ケア児本人のみならず、家族支援の必要性、保護者の離職防止や人生における選択肢を増やすための支援の重要性が述べられています。更に、18歳を超え、成人に達した医療的ケア児にも、支援が継続されるべきであると明記されている、画期的な内容です。そして、医療的ケア児と家族の困りごとを受け止め、解決するために地方自治体、都道府県は医療的ケア児支援センターを設け、ワンストップで相談を受け、問題を解決できるようにすること、さらには災害時の医療的ケア児支援も検討するよう定められています。

この法律によって、わが国の小児在宅医療、さらに小児医療は大きな方向性を与えられたと言えます。それは、我が国では、これまで同様、医療者は子どもの命を救うことを最優先にし、たとえ、救命した後、子どもに医療的ケアが必要になっても、その子どもが家族とともに、地域で幸せに暮らせる社会への道を開いたのです。この法律によって、日本は、たとえ、数は少なくても、非常に重い医療的ケアという障害持つ子どもと家族を決して見捨てることなく、国として守り育てていくという意志を明らかにしたと言えます。

しかし、この法律を守り、実際に活用し、子どもたちを育てていくのは、現場を預かる我々小児科医の責任が大きいのです。この法律が目指す社会、全ての子どもと家族が安心してすこやかに生活できるようになる日本になりゆくことを心から願います。

「小児科診療 UP-to-DATE」

<http://medical.radionikkei.jp/uptodate/>