

第67回日本小児保健協会学術集会 若手企画シンポジウム

医療的ケア児の現状と課題～10年後を見据えて～

人口減少地域における医療的ケア

—現状と未来—

前 林 英 貴 (島根県立大学人間文化学部保育教育学科)

I. はじめに

日本では、年間出生数が徐々に減少しているのに対し、医療的なケアを日常生活の中で長期的・継続的に必要とする児（医療的ケア児）の数は逆に増加してきている。医療的ケアには、喀痰吸引、経管栄養などのように、研修を受けて認定された教員等が学校（認定特定事業所）において行える行為のほかに、看護師が行う呼吸器の管理、人工肛門の管理、導尿、自己注射、酸素療法、中心静脈栄養（IVH）等が含まれている。対象となる児の病状や障害によってケアの内容はさまざまであり、複数のケアを必要とする児も多い。

2012年4月より、認定特定行為業務従事者による特定行為の実施が制度化された。第1号から第3号までの研修の中で、特定の者に対する行為を対象とした第3号研修については、教員、放課後等デイサービスや児童福祉施設に在籍する保育士等の受講者も多い。医療的ケア児の数は2018年には全国で19,712人と年々増加傾向にあると報告されている¹⁾。しかし、寝たきりの重度心身障害児だけでなく、知的・肢体に障害はないが医療的なケアを必要とする子どももいるため、医療的ケア児の正確な数を把握することは難しく、支援を必要としながらも医療や福祉とつながることなく、潜在化している児も多いと考えられる。

今回、幼児期・学童期・青年期といった各ライフステージを通じた支援について島根県の事例を紹介し、人口減少地域における医療的ケアの課題と未来像について考えてみたい。また、筆者が所属する島根県立大学では、人工呼吸器を必要とする学生を受け入れている。受け入れにあたって検討された事項、教科学習上の課題、さらに当事者や保護者の思いについても紹

介したい。

II. 島根県の現状と支援体制

島根県の人口動態は、都市部への人口流出による社会減に加え、1992年以降自然減となっており、自然増減率（人口千対）は $\Delta 7.2$ と、全国第40位のいわゆる「人口減少地域」である。2019年の合計特殊出生率（TFR）は1.68と、沖縄県・宮崎県に続き全国第3位であるが、出生数は年々緩やかに減少しており、2018年には5,000人を下回っている。一方、人口減少地域の島根県においても医療的ケア児は増加傾向にある。田村班による平成28年全国調査では医療的ケア児数は73人となっているが¹⁾、2017年に島根大学医学部小児科と島根県健康福祉部がまとめた調査によると、在宅医療を必要とする小児は県内で88人であった²⁾。また、児に必要な医療的ケアの内容は喀痰吸引や経管栄養などの特定行為が多く、サービスの利用に関して何らかの困りごとを抱えている児が3割弱いることがわかった。

島根県は東西に長く、離島も抱える地理的環境によってさまざまな課題がある。例えば事業所の少ない県西部ではレスパイトなどの拠点地域までの移動時間が長いと、何のためのレスパイトなのかわからないといった声が聞かれる。また、過疎地域では利用資源の制限があるため、利用にあたっての競争も激しい。中山間地域や離島ではより高齢化が進んでいるため、支援を担う人材の不足が課題となっている。一方、島根県では2006年より医療的ケア児のための在宅療養支援ファイルを作成し、県内の保健所を中心として活用してきている。また、各ライフステージにおける相談支援に対応するため、医療的ケア児等コーディネーター研修が2019年度より開始された。今後は、遠隔地

医療システムの進歩によって、離島等であっても専門家からのアドバイスがより簡便に受けられるようになると期待されている。

Ⅲ. 各ライフステージにおける現状と課題

1. 保育所の受け入れ状況

2019年度の特別支援教育資料によると、幼稚部を持つ特別支援学校は全国で165校あるが、そのほとんどが視覚・聴覚の支援学校であった。肢体不自由や病弱単一の障害種を対象とした支援学校の中で幼稚部を持つ学校は5校と少なく、また在籍者数もわずか31人となっていた³⁾。鳥根県においても、幼稚部を設置している特別支援学校は視覚・聴覚の支援学校2校のみであり、就学前の医療的ケア児の受け入れは地域の児童発達支援センターが担っていた。しかし、利用できる日数が少ないなど課題も多い。鳥根県健康福祉部が把握をしている県内保育所での医療的ケア児の受け入れ数は2019年度時点で4人となっており、いずれも看護師配置の助成制度を設けている出雲市内の保育所であった。筆者が2017年に実施した調査では、看護師が在籍している県内保育所の割合は46.3%と全国平均よりも高かったが⁴⁾、保育所看護師のほとんどが、みなし保育士として保育業務に専念しており、医療的ケア児を受け入れるための看護師設置がなかなか進んでいない状況であった。今後は保育所への看護師配置を増やししながら、同時に、医療職でない保育士が特定行為を実施できるように第3号研修を推進することが望ましいと考えられる。しかし、医療的ケア児の受け入れは困難であると感じている保育所が多く、受け入れには医療職の配置だけでなく、保育士の増員、国・自治体からの援助、および職員の研修体制の整備などが必要である⁴⁾。

2. 放課後等デイサービスの受け入れ状況

2017年4月に人員配置基準の見直しがされた放課後等デイサービス事業は、2019年には事業所数が全国で13,980と過去5年の間にその数が約5倍増加しており、利用実人員は36万5千人を超えている⁵⁾。鳥根県内の放課後等デイサービスも年々増加しており、2020年9月現在で98事業所が登録されている。筆者が2017年に実施した鳥根県内の実態調査では、医療的ケア児を受け入れている事業所は全体の16%であり、ケアの内容については喀痰吸引・経管栄養・酸素投与の順

であった⁶⁾。前述の保育所の調査と同様に、医療的ケア児の受け入れは困難であると感じている事業所が多かったが、医療的ケアに関する講習会に参加したいと回答した事業所が84%であったことや、医療職でない者が医療的ケアを担うことについても肯定的な意見がみられており、第3号研修の受講ニーズが今後高まると期待される。

3. 特別支援学校（病弱）の状況

鳥根県には、県東部と西部に各1校の病弱教育支援学校があり、両校とも隣接する医療福祉センターの病棟生を抱えている。県東部の松江緑が丘養護学校では、病棟生・訪問生を含む全体の約3割弱の児童生徒に医療的ケアが必要であり、現在3人の学校看護師がケアを担っている。鳥根県教育委員会が2017年3月に作成した「鳥根県立学校における医療的ケア実施体制ガイドライン」では、教員による医療的ケアの実施についてもまとめられている。これまで実質的違法性阻却に基づいて実施されてきた医療的ケアについても、特定行為として実施することが可能となったため、今後は第3号研修を受ける教員も増加すると予想される。

医療的ケア児については、就学などのライフステージが大きく変化するタイミングで、コーディネーターによる「就学前移行支援会議」が開催される。前述の2校では、入学の1年ほど前から隣接する医療福祉センターより情報提供を受け、個別の教育支援計画に基づいた就学・教育相談が行われている。しかし、医療的ケアが必要な児童生徒は、両校以外の肢体不自由教育支援学校にも多く在籍している。支援学校における教育環境を充実させるためには、医療的ケアを担う人材の確保と学校の安全体制の整備がより一層求められる。

4. 大学での受け入れ体制について

筆者の所属する鳥根県立大学松江キャンパスでは、現在、人工呼吸器の装着を必要とする学生が学んでいる。入学までの経緯としては、在籍している高校から大学へ入学試験に関する事前相談があり、このため入試に関する学内での検討委員会が組織された。入学試験での配慮事項に関して、本人と保護者、また高校教諭と面談を数回重ねて検討を行った。主な配慮事項は、試験時間の延長、筆記試験の回答方法（タブレット端末の使用許可）、介助員の試験会場への入室であった。



図 学内設備について

試験会場については介助員による医療的ケアが試験中も必要となるため個室での受験とし、タブレット端末の使用に関しては予測変換ができないように端末の設定を変更するなど、試験の公平性を保ちながら、かつ受験者の不利にならないような試験実施体制が工夫された。前述のように、特別支援学校では、入学する1年前から医療的ケア児の受け入れ環境を整え始めることができるが、今回のケースでは本学に医療的ケア学生(以下、医ケア学生)の受け入れ実績がなかったため、入学決定から4月の入学までの短い期間に授業体制の確立と施設環境整備を行わなければならなかった。学内施設に関しては、教室棟間の屋根の設置、車イス用スロープの設置、医ケア学生専用の休憩室の確保、教室棟近くの駐車スペースの確保などを行った(図)。授業体制としては、休憩室でも講義が受けられるよう学内遠隔システムを構築した。また、受け入れ前の3月末に教職員向けの勉強会を開催し、医療的ケアや合理的配慮、疾患、緊急時の体制などの理解を深める機会を設けた。

医ケア学生が学内で過ごす時間は、休憩時間も含めて介助員が医療的ケアを担っている。介助員の派遣は、医ケア学生が以前から利用している訪問看護事業所に依頼しており、その費用は修学支援のためとして県の予算で捻出している。現在は新型コロナウイルス感染拡大の影響で遠隔授業の実施体制が確立したため、自宅であってもほかの学生と同様に講義を受けられるようになった。その反面、自宅で授業のない時間帯(空

きコマ)に介助員を派遣する場合の費用をどう負担するのか、つまり修学支援としての経費負担を自宅で過ごす場合にどこまで認めるのかなどの合理的配慮の範囲が課題となっている。今後は、このような点も含めた学内向けの対応要領の作成が必要と考えている。

IV. 10年後の課題と展望

筆者が考える医療的ケア児の10年後の課題と展望について、いくつか述べてみたい。まず、医療的ケア児にはライフステージごとに課題があり、そのステージが変わるタイミング(特に就学前と高等教育以降)でいくつかの選択を迫られる。近年では、障害があっても、特別支援学校ではなく地域の学校に通わせたいと願う保護者は多い。しかし、特別支援学校以外の選択肢は極めて少ないのが現状である。医療的ケアが必要な子どもの受け入れに関しては、就学・進学希望先となる学校での設備面や医療スタッフの確保などが難しい場合には、本人や保護者の意向どおりとならないケースが多い。医療的ケア児や保護者が望む就学・進学が可能となる「選択肢の多い社会」を目指すには、行政や教育機関への働きかけと社会資源の活用が重要である。ハードルが高いと感じていることであっても、まずは積極的に声を上げていく必要がある。また、医療的ケア児等コーディネーターや医療的ケア児保育支援者を養成することで、医療的ケアの実施に対する抵抗感や困難感を減らし、幼児期から適切な総合支援を受けられるような社会を目指すべきである。そのため

には、社会全体の意識改革が必要であるが、ICT等の活用によってその可能性が広がると予想される。また、医療は5年、10年で大きく進歩するため、複雑で専門的な小児在宅医療についても、医療器具や機器の小型化、操作の簡略化などで誰にでも医療的ケアが実施できるようになれば、医療的ケア児の生活範囲や活動範囲の拡大につながると予想される。

医療的ケアが必要で重い障害のある子どもと定型発達の子どものともに時を過ごし、ともに学ぶことができる場（保育施設や教育機関など）における受け入れ態勢の整備はまだ始まったばかりである。今回紹介した島根県は、合計特殊出生率の高さが示すように人口減少地域であっても子育てに関しては都心部よりも優れた環境要因を多く持つ。普段から地域の人々同士のつながりが強いいため、いつも周囲が医療的ケア児を見守り応援してくれている。筆者の大学に在籍する医ケア学生も、「地域の人たちの善意があってここまで育つことができた、育てていただいた。卒業後は地域行政に関わる仕事に就きたい。」と語る。医療的ケアの必要な人々の多くは、地域に根差した生活を続けたいと願っている。住民間の絆が強い人口減少地域であるからこそ、いろいろな世代の人たちの中で育ち、積極的に地域の行事に参加することも可能となる。10年後には人々が働く環境も大きく変わる。一方、障害をもちながら地域で育った青年が違った視点から地域を捉え、これからの障害児の暮らす社会の在り方を変える大きな原動力となる可能性がある。現在の人口減少地域こそ医療的ケア児にとっての先進地域になる可能性が高いと期待している。

謝 辞

今回の発表にあたり、快く資料を提供していただきました島根県健康福祉部健康推進課の皆様にご心から感謝いたします。また、医療的ケア学生とご家族、放課後等デイサービスを利用されている医療的ケア児のご家族と職員の皆様にインタビューをとおしてさまざまなお話をお聞かせいただきました。心よりお礼を申し上げます。

文 献

- 1) 厚生労働省. “医療的ケア児等の支援に係る施策の動向2020” <https://www.mhlw.go.jp/content/10800000/000584473.pdf> (参照2020-11-10)
- 2) 松村美咲, 長谷川有紀, 古居みどり, 他. 島根県における在宅医療を必要とする小児の現状と課題. 小児保健研究 2018; 77 (suppl): 248.
- 3) 文部科学省. “特別支援教育資料 (令和元年度) 第一部 データ編” https://www.mext.go.jp/content/20200916-mxt_tokubetu02-000009987_02.pdf (参照2021-01-19)
- 4) 前林英貴, 藤原映久. 島根県内保育所における看護師等配置状況と医療的ケア児受け入れについての考察. 人間と文化 2020; 3: 151-162.
- 5) 厚生労働省. “令和元年社会福祉施設等調査の概況2020” <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/fukushi/19/dl/gaikyo.pdf> (参照2021-01-20)
- 6) 前林英貴, 藤原映久. 島根県内放課後等デイサービスにおける医療的ケアの課題と展望. 島根県立大学松江キャンパス研究紀要 2021; 60: 21-29.