

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～

パーソナルアシスタンス（個別の支援）を目指して

三 浦 清 邦（愛知県医療療育総合センター中央病院）

I. はじめに

医療的ケアが必要でも、本人も家族も豊かな生活を送ることのできる社会が10年後に実現していて欲しい。実現のキーワードはパーソナルアシスタンス(PA)で、具体的には「喀痰吸引等研修の充実」と「重度訪問介護の充実」が必要である。看護師等医療職との連携を基盤とした多職種が関わる日本版 PA 制度の確立を期待したい。

II. パーソナルアシスタンス・重度訪問介護とは？

2006年12月の第61回国連総会において障害者権利条約が採択された¹⁾。日本では2009年12月に「障がい者制度改革推進本部」が設置され、障害者基本法の改正(2011年8月)、障害者差別解消法の成立(2013年6月)など、さまざまな法整備が行われた。そして2013年10月、国会で条約締結承認、2014年1月批准、2月に発効した。障害者権利条約第19条「自立した生活及び地域生活への包容」は、障害者の自立生活を担保している条項として有名である。そのb項に「personal assistance（個別の支援）」という言葉が明記されており、「地域社会支援サービス（個別の支援を含む）を障害者が利用する機会を有することは、国が確保すべきこと」と書かれている。日本は障害者権利条約を批准した以上、パーソナルアシスタンス（以後、PA）も実現すべきことになる。

障がい者制度改革推進本部に設置された総合福祉部会から2011年1月に出された、「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言—新法の制定を目指して—」（以後、骨格提言）には、PAが次のように定義されている²⁾。PAとは、公的な費用の提供を受

けつつ、①利用者の主導（支援を受けての主導を含む）による、②個別の関係性の下での、③包括性と継続性を備えた生活支援である。まさに、「個別の生活支援」である。

日本のPAの発端は、1970年代より開始された「重度脳性麻痺者等介護人派遣事業」と呼ばれる制度である。東京都などに限定された制度であったが、2003年、支援費制度が始まる時に「日常生活支援」という形で国の制度になり、2006年、障害者自立支援法で「重度訪問介護」という名称に変わった。

重度訪問介護は障害者自立支援法に基づいて提供される障害福祉サービスの一つで、介護給付費の支給対象となるサービスである^{3~5)}。当初は、重度の肢体不自由者で、常時介護を必要とする障害者に対して、居宅において、入浴、排泄、食事等の介護、外出時の移動中の介護を総合的に提供するサービスとされた。長時間派遣が可能というところが重要であるが、給付時間は各自治体により異なり、基本は18歳以上を対象とした制度である。重度訪問介護従事者養成研修には医療的ケア研修は含まれず、医療的ケアの実施は、後で説明する喀痰吸引等研修制度による。

骨格提言では、PAと重度訪問介護の関係について、具体的に以下のように述べられている²⁾。

- 1) 「パーソナルアシスタンス制度」確立の方向性については、現行の重度訪問介護を改革し、充実発展させること。
- 2) 「対象者」を拡大していく必要があること。対象者は「重度の肢体不自由者」に限定されるべきではなく、障害児も使えるようにすること。
- 3) パーソナルアシスタンスの利用制限を撤廃していくこと。

提言後, 重度訪問介護の改革は進んでいる。2014年, 対象者が知的障害者と精神障害者の一部に拡大されたが, 今も18歳未満の者は利用できない。2018年, 一日の範囲を超える外出制限が撤廃され, 大学等への通学中および大学等の敷地内における身体介護等の提供が認められた。2019年からは入院時の重度訪問介護利用が可能となっている。

Ⅲ. 北欧のパーソナルアシスタンス

PA が発展しているスウェーデンでは, 1994年にできた LSS 法(機能障害者を対象とする援助およびサービスに関する法律)により, 日常生活を円滑に行えるように障害者の障害を補充する PA が実現している^{3,6)}。

北欧では, こんなパーソナルアシスタント募集が出ている⁶⁾。

「16歳の重度障害児, 発語なし, 車椅子利用, 胃ろうからの栄養液補充, 気管切開あり。家庭で働ける人。仕事内容は, 男児の日常が活動的に, また充実したものとなるように速やかに援助を行う。教育や資格は必ずしも必要でなく, 吸引方法などは雇用後講習します。」

当事者が選択すればパーソナルアシスタントには誰でもなれ, 公的な費用から, LSS 法でニーズを認可された人への24時間の支援が行われる。個々のニーズと機能に合わせて活動を支えるものであり, 医療行為も行う。医療行為も生活行為という考え方であり, 医療的ケアはあくまで医療行為であるとする日本とは考え方の基本が異なっている。医療福祉を含めすべての生活を国が保障するスウェーデンの PA の仕組みを, そのまま日本に入れることは困難であり, 医療的ケア児・重症心身障害児対象の日本版 PA という考え方が必要である。

Ⅳ. 喀痰吸引等制度

札幌市では2010年4月から PA 制度が始まっているが, スウェーデンとは異なり, 医療的ケアは介助の対象外である。日本で PA を実現するうえで充実させなければならない制度が, 「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための制度(以後, 喀痰吸引等制度)」である^{6,7)}。日本では, 現在この制度により, 非医療職による医療的ケアが実施されている。

日本では, 「医療的ケアは医行為に該当し, 医師法

等により医師, 看護職員のみが実施可能」との前提の下, 1990年ころから非医療職による医療的ケアの実施が模索された。2004年, 厚生労働省の通達が発出され, 「違法性の阻却」論により非医療職による医療的ケアが養護学校と在宅の場で実施可能となった。法律の改正により(医療的ケア法制化ともいわれる), 2012年4月から, 多様な場での非医療職による医療的ケアの実施を可能とする喀痰吸引等制度ができた。「喀痰吸引等の対象者の日常生活を支える介護の一環として, 必要とされる医行為のみを医師の指示の下に, 法的に認められた仕事として実施する」という仕組みである。

医療的ケアを実施しようとする者は, 登録研修機関で研修し, 認定特定行為業務従事者の認定証をとり, 登録喀痰吸引等事業所登録をした事業所に所属して, 医療的ケアを実施する。研修と実施は医師の指示で, 看護師と連携して行う。研修には2種類あり, 特定の者に対する研修として第3号研修が, 不特定の者に対する研修として第1号・第2号研修がある。実施できる行為は特定行為と呼ばれる喀痰吸引と経管栄養の5行為である。①口腔内吸引, ②鼻腔内吸引(①②は咽頭より手前), ③気管カニューレ内吸引, ④胃ろうまたは腸ろう, ⑤経鼻経管栄養。

学校における20年以上の実践から, 教員自らが医療的ケアを実施することにより, 児童生徒の意志表示がしっかりできるようになるなど, 教育効果が高まると報告されている。教育現場では, 生活支援が基本の PA とは異なる視点も必要であるといえる。

近年, 医療的ケア児に2つの大きな変化が生じている。人工呼吸器使用児, 排痰補助装置など, 5行為以外の医療的ケアを必要とする医療的ケア児が増加している。特定行為ではないので, 看護師が対応するだけでなく, 教育や福祉現場で看護師がますます必要とされるようになってきている。また, 動けて話せるが気管切開をして人工呼吸器を装着している児のような, 寝たきりではない動ける医療的ケア児が出現してきている。彼らの生活の場は, 地域の小中学校, 保育園・幼稚園, 大学, 就労現場と幅広く, 新たな場での医療的ケア児者支援の取り組みが始まっている。

ただし, 支援体制の整備は地域格差が大きく, 地域によっては体制が未整備で, 通所・通学に保護者の付き添いが必要だったり, そもそも医療的ケアが必要だからとの理由で通園・通学・通所が許可されない場合もある。医療的ケア児の精神的自立のためにも, 全国

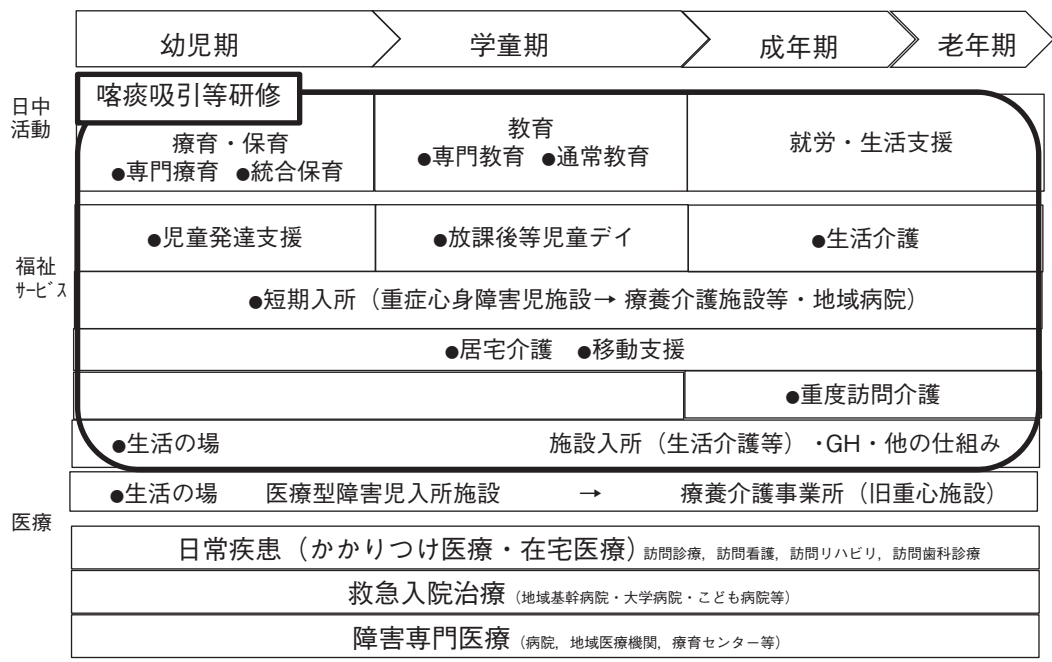


図 1 現在の医療的ケア児者の多職種連携ライフケアシステムと喀痰吸引等研修の関係

での体制整備が望まれる。
平成30年度の文部科学省の特別支援学校の調査では、医療的ケアが必要な児童生徒の6割弱は自家用車による通学であり、保護者の負担が大きい⁸⁾。学校への送迎の問題も解決すべき喫緊の課題である。

V. 10年後に向けての課題

医療的ケア児・重症心身障害児を対象とする、日本版PAの10年後の実現に向けての課題を整理する。キーワードは、「喀痰吸引等研修の充実」と「重度訪問介護の充実」である。
医療的ケア児者と家族に必要な支援を、ライフステージ全般にわたって示した(図1)。日中活動、福祉サービス、福祉サービスの中の入所サービス、そして医療とに分けて記載した。この図のように多職種が適切な時期と場所で関わることで、医療的ケア児の生命が守られ、医療的ケア児とその家族の豊かな生活・人生が実現する。

図1に喀痰吸引等研修を受けた非医療職による医療的ケアの実施が可能な範囲を示した。仕組みとしては可能となっているが、福祉現場では、小児に対応できる研修終了者、小児にサービスを提供する事業所は少ないのが現状である。研修機関の拡充、研修費の補助、医療的ケア児へのサービス報酬の増額等が必要と思われる。

重度訪問介護の充実で、どこまで支援が広がったか、今後の課題も含めて図2に示した。病院の付き添いについては18歳から可能となったが、小児でも、ある程度の学年からは重度訪問介護で対応できると保護者の負担が軽減される。大学の重度訪問介護はOKになったが、就労は今後の課題である。学校の送迎まで広げることができると、特定行為のみ必要な医療的ケア児であれば、保護者の送迎の問題の解決につながる。学童期の子どもの居宅での支援まで広げることができると、家庭での見守りで保護者負担が軽減され、きょうだい児支援にもつながる。
一方で、医療的ケア児支援に参入する事業所を増やすためにも、重度訪問介護での医療的ケア児へのサービス報酬の増額等も必要である。さらなる重度訪問介護の改革を進めて欲しい。
これらの重度訪問介護の充実が実現すれば、既存の第3号研修を受けた教員と看護師との連携による支援体制ができている教育を含め、学童期はPAがかなり実現することになる。今後、小児期の福祉サービス事業所に喀痰吸引等研修修了者が増えてくれば日本型PAに近づく。
日本の社会制度およびこれまでの歩みに合った日本版PAの実現が重要だと思う。そのためにも重度訪問介護制度として芽吹いている制度を大切に育てていくことが必要だと思う。

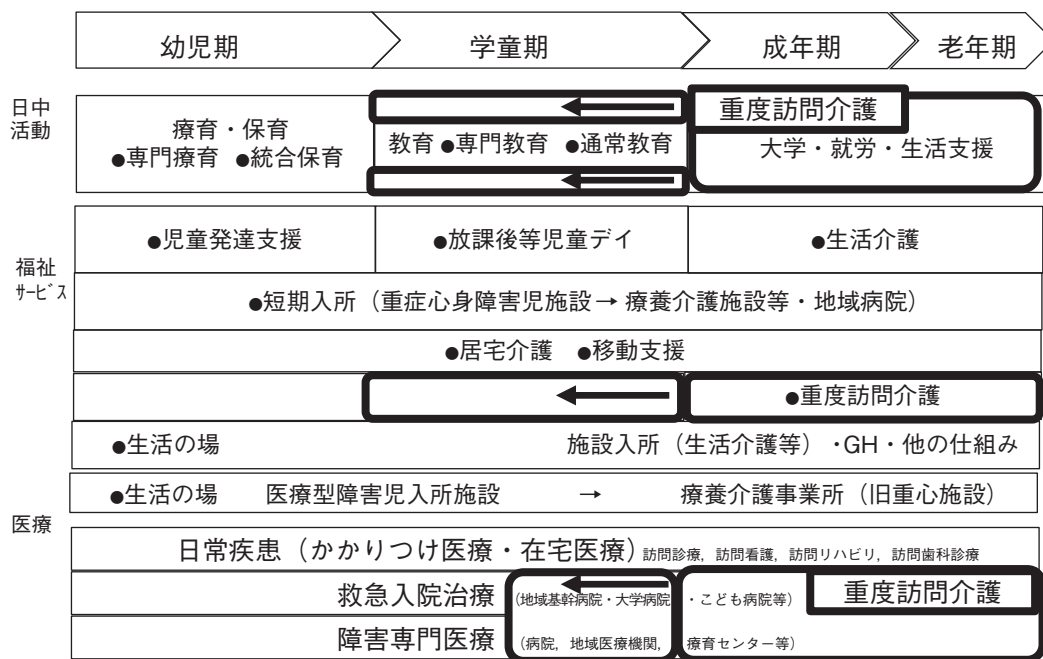


図2 10年後の医療的ケア児者の多職種連携ライフケアシステム

VI. ま と め

医療的ケア児の支援について、喀痰吸引等研修を受けた多職種の非医療職が、小児まで対象を広げた重度訪問介護も含めた幅広い仕組みで、医療職と連携して支援できること、これが日本版PAである。現在の教育・福祉現場の「非医療職と医療職の連携」による支援をさらに充実させることが重要である。重度訪問介護の「対象者」の拡大は、10年後は学齢期までが妥当であろうと思う。喀痰吸引等研修と重度訪問介護の充実により、医療的ケア児と家族が、豊かな生活／人生を送ることができる社会が10年後に実現することを期待したい。

謝 辞

発表・本稿執筆にあたり、2020年1月のNPO医療的ケアネットにより開催されたシンポジウムにおける岡部耕典氏（早稲田大学文化構想学部教授）の講演資料を参考にさせていただいた⁴⁾。岡部氏に深謝申し上げる。

文 献

- 1) 外務省。“障害者の権利に関する条約（略称：障害者権利条約）” https://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jinken/index_shogaisha.html（参照2020-12-20）
- 2) 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会。“障害者総

合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言—新法の制定を目指して— 平成23（2011）年8月30日35-36” <https://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/dl/0916-1a.pdf>（参照2020-12-20）

- 3) 岡部耕典編。パーソナルアシスタンス 障害者権利条約時代の新・支援システムへ。東京：生活書院、2017。
- 4) 岡部耕典。「パーソナルアシスタンス制度化への課題と展望」配付資料より、NPO医療的ケアネットシンポジウム「今こそパーソナルアシスタンス制度を！」2020/1/12京都。
- 5) 独立行政法人福祉医療機構。重度訪問介護。WAMNET（ワムネット）。（参照2020-12-27）
- 6) 杉本健郎。24時間地域支援を前進させるためのパーソナル・アシスタンス制度の創設を。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「第三号研修」。京都：クリエイツかもがわ、2017。
- 7) 日本小児医療保健協議会 重症心身障害児（者）・在宅医療委員会。学校における医療行為の判断、解釈についてのQ & A。日児誌 2020；124：1054-1060。
- 8) 文部科学省。“令和元年度学校等における医療的ケアに関する実態調査” https://www.mext.go.jp/content/20200317-mxt_tokubetu01-000005538-03.pdf（参照2021-03-22）