

## SY11-5

## 医療的ケア児とその家族の特性を捉えた相談支援について

遠山 裕湖

一般社団法人宮城・仙台障害者相談支援従事者協会

2021年6月11日に議員立法として提出された医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(以下医療的ケア児支援法)が衆議院本会議にて全会一致で可決され、同年9月18日より施行されている。この法律によってこれまで国や地方自治体の医療的ケア児とその家族への支援が努力義務だったものが、責務へと変わった。今後、保護者の離職防止や保育・教育などへの支援体制の拡充が求められていくことが大きな変化の一つになるだろう。これまで、退院時支援から関わってきた相談支援専門員にとって、今回の法律施行に伴い支援介入の流れが変化していくこととなる。障害者総合支援法における児童に対する支援給付決定は、自治体が支援を必要と認める場合、手帳所持が前提とされず給付決定ができる。支援度の目安としては、障害児調査項目(5領域11項目)に基づき3区分の区分判定をする。そこに重症心身障害判定が必要は大島の分類を活用してきた。しかし昨今、この両方に該当しない医療的ケア児が存在するようになった。主に出生後医療的ケアがありながら、6か月未満で退院するようなケースである。その場合医療的ケアが必要な状況になった時点で主治医が新設された医療的ケア児判定スコアの活用により、状態像と見守り度を判定をすることで福祉サービスの対象とすることができるようになった。今後、新判定スコアが、全ての医療的ケア児をフォローする病院で理解、導入されることで、退院前より相談支援専門員が親子の在宅移行支援に介入できる仕組みとして、各自治体の中で浸透していくことが望まれている。一方で、医療的ケア児を抱える保護者は、我が子の状態の受容もままならないまま、在宅生活に移行する実態が多い。保護者は、子どもの状態の受容だけではなく、他の家族や自分自身の未来に対してイメージしていた事と現実のギャップから、その状況受容に苦しむことが多い。このように家族は様々なストレスの中で生活をしていることを、支援者は理解する必要があるだろう。まして乳幼児期の保護者は、まだ若い世代が多く経験も十分ではない中で、家族に起こる事を自分自身で納得をしていく過程を辿らなければならない。この時期に、伴走する支援者に出会えるかということは、家族の初期支援構築で重要なポイントになる。多くの家族は、医療的ケアのある子どもも含めて、家族みんなで暮らしたいという願うと同時に、自宅で子どもの育ちを支えることができるのか強く不安を抱える。更に日々子どもの状態安定や、医療的ケアによって疲弊しており、家族としての発達を阻害されることがある。家族は始めから家族になれるわけではない。「保護者が医療的ケア児を抱えて大変だから支援を入れる」のではなく、「保護者が安心して子育てができるようにするために支援を入れる」というスタンスで支援を行うことが、家族が丸となって、前向きに未来を信じ主体的に家族生活を営めるような支援となっていく。<sup>[1]</sup> 退院をきっかけに、家族と子どもは生活の再構築をしていく事となる。支援者は、この時に起こりえる家族の危機に対し、家族が支援を受けながらも家族で乗り越え、子育てができるソーシャルワークと、子どもの発達を支えるアセスメントの中で医療、福祉、教育をつなぐ支援、更には医療的ケア児に対する支援資源不足に対して、地域でネットワークを作り、地域を耕す地域支援の3つを医療的ケア児とその家族に対する合理的配慮として行っていくことが求められる。これからの支援は医療的ケア児の家族の特徴を理解し、全ての支援者がチームとして子どもの発達と家族の発達支援について取り組むことが肝要であると考えられる。

[1] 得津慎子他：家族レジリエンス尺度(FRI)作成による家族レジリエンスの概念の臨床的導入の為の検討より