

SY6-1

医療的ケア児支援法改正に向けて
～現在地と課題、政策動向

加藤 千穂

¹医療法人財団はるたか会²こども家庭審議会障害児支援部会委員³永田町子ども未来会議事務局長

人工呼吸器や胃瘻などの医療デバイスとともに生きる医療的ケア児は、全国約2万人いるという政府推計がある。医療・福祉・保育・教育などの制度の狭間で、家族が24時間の在宅ケアで離職も余儀なくされてきた窮状がある。

2015年に発足した超党派国会議員と行政官、医療・福祉専門家に当事者らで構成する「永田町子ども未来会議」が推進エンジンとなり、2021年「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が成立・施行された。

その目的や基本理念の骨格は、①医療的ケア児と家族の意志を最大限尊重し、②インクルーシブ教育を保障する環境整備、③地域間格差の解消、④家族の離職防止も含め、個々の選択肢を増やすことにあり、医療的ケア児支援センター設置や財政措置をはじめとする国・地方自治体に対する責務、保育所や学校の設置者に看護師等配置などの責務を置く。

法律の施行により、メディアや世間一般での周知や理解も広がり、地域校への就学や地域の事業所の受け皿も徐々に増えつつある。また、離職せずに仕事を続けたり復職を希望する母親たちからの保育園就園ニーズが急増しており、社会のマインドセットが変わる過渡期にある。2023年度末、全国47都道府県に医療的ケア児支援センター設置が完了した。予算や人員体制などの濃淡の課題はあるが、医療的ケア児とその家族のシームレスな地域生活を支えるワンストップ拠点が端緒についたことで、ニーズや社会資源の把握、関係機関とのネットワーク醸成とともに課題も明確化されつつある。知見・情報集積により、今後、EDPMによる地域間格差解消が進むことが期待できる。

こどもたちの成長に伴い、成人医療へのトランジションをはじめとする成人移行期への対応が喫緊の課題となっている。高校卒業後の社会の居場所問題として、重心・医療的ケア児対応型の生活介護やレスパイト施設の絶対的不足、就労の壁、グループホームの制度設計など、法改正と報酬改定の両輪での社会的基盤の整備が急がれる。

前述の永田町子ども未来会議は、今春、超党派・医療的ケア児者支援議連へとスケールアップし、2024年9月の支援法3年見直しに向けて、法改正の議論を加速していく。歴史的な転換期にあるこども家庭庁の最新施策動向も交えた大きなアウトラインをお示しし、誰もが安心して子育てができる地域づくりを考えるシンポジウムの一助としたい。

SY6-2

医療的ケア児とその家族に必要な
ケアやサービス：
アクセスと地域差について

大橋 和貴

北海道大学大学院保健科学研究院 基盤看護学分野

日本には、約2万人の医療的ケア児が生活している。医療的ケア児は、新生児特定集中治療室での長期治療後も人工呼吸器に呼吸管理や定期的な喀痰吸引、経管栄養といった医療ケアを必要とし、退院後も地域や在宅で安心して生活を続けていくには多職種連携による支援が求められる。2021年の医療的ケア児とその家族に対する支援に関する法律の施行以降、急速に保健医療福祉サービスの環境整備が進んでいる。各都道府県に、医療的ケア児およびその家族に対する相談や情報提供を担う「医療的ケア児支援センター」が設置され、医療的ケア児等コーディネーターの養成が始まった。一方で、サービスへのアクセス格差やサービス利用の地域差の課題が散見される。サービスへのアクセスには、サービスまでの移動時間や供給量などの地理的・物理的な側面と金銭的な負担と関連する保険制度や制度に関するリテラシー、サービスへの信頼といった非地理的な側面があり、双方の充実が欠かせない。特に、保険制度や法律の整備が進む日本では、地理的・物理的な側面が重要となる。当然ながら、日常の生活圏域に必要とするサービスが存在しなければ利用できず、遠方のサービスを利用する場合に相応の負担が生じる。これは、医療資源の都市部への偏在とも関連し、地域・在宅での生活の継続を困難にする。サービスを供給する側から見ると、都市部における過剰供給は事業の存続を困難にし、この場合も利用者に不利益をもたらす。したがって、これからは地域間の公平性や持続性も含めた環境整備の議論が期待される。

そこで、本演題ではケーススタディとして北海道に焦点を当て、地理的な視点から医療的ケア児等コーディネーターや訪問看護サービスのアクセスの地域差を可視化し、分析結果を提示する。サービスの地域差縮小や適正配置の議論を通じて、医療的ケア児とその家族だけでなく、すべての親が安心して子育てでき、暮らせる地域づくりへの一助としたい。