

# いのち・発達を保障すること

## 障害の重い子どもたちから学ぶ

### 第3回 家族を支える在宅移行支援



埼玉大学  
細渕 富夫

ほそぶち とみお／埼玉大学教授、重度・重複障害児の発達と教育について研究。著書に『重症児の発達と指導』（全障研出版部、2009年）など。

#### 小児在宅医療の動向

すでに述べたように、日本の周産期医療、新生児医療の進展は目覚ましく、重い病気や障害のある子どもの救命が可能となつています。生まれてくる子どもの数は減っているにもかかわらず、生まれた時からNICU（新生児集中治療室）などでの治療を必要とする子どもの数は増えてきています。こうした子どもたちの多くはNICU退院後もいのちと健康保持のために濃厚な医療的ケアが必要となり、近年ではこの子らに対して「医療的ケア児」という呼称が用いられ、広く認知されるようになってきました。医療的ケア児のなかには新生児期以降の外傷、虐待、脳炎・脳症や病気の進行に伴い医療的ケア児となる子どもたちもいます。

しかし、医療的ケア児が病院以外で、地域で暮らしていることは、長く認知されませんでした。こうした医療的ケア児には、もちろん重い障害のある子が多いのですが、病気は重くても「元氣な」医療的ケア児もいて、彼らは障害児としての社会的支援を受けられず、医療的ケアを提供する体制が整わないため、学校にも行けない時代が長く続いていました。2016年6月に児童福祉法の一部を改正する法律の施行により医療的ケア児も障害児とされ、現在はそれぞれの地域で医療的ケア児に対する保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援体制の整備が求められています。

#### 在宅の重症児をとりまくケアシステム

NICUからの在宅移行は、医療的ケアの体制づくりや家

族の障害受容困難等から、全国的にうまく進んでいません。

しかし、近年、全国NICUの長期入院児発生数調査では、呼吸管理を受けて退院した児は、2010年に年間205例、2011年に年間296例、2012年には年間382例と急増し、その転出先の3分の2は自宅でした。つまり、十分な支援体制がないにもかかわらず、高度な医療を必要とする低年齢の重症児、つまり超重症児が地域で暮らすことが稀ではなくなってきたのです。こうした児は在宅移行後も入退院を繰り返すことが多く、在宅での療育が困難となれば施設入所が検討されますが、新規入所が可能なケースは少なく、大きな不安を抱えたまま在宅療育を続けざるを得ない状況が生まれています。

このように、医学の進歩に伴い、高度な医療的ケアを必要とする在宅の重症児が急増しており、在宅の重症児を取り巻くケアシステムは、そのニーズに応じて大きく変わりつつあります。2012年の児童福祉法の改正により、障害児者の入所施設は医療提供の有無により医療型と福祉型に分けられ、重症心身障害児施設や重症心身障害児通園という名称はなくなりしました。また、通園事業や入所施設は18歳未満では児童福祉法、18歳以上は障害者総合支援法に規定され、児童の入所は医療型障害児入所施設、成人期は療養介護事業に一元化されました。通所は、児童であれば児童発達支援センター（医療型、福祉型）、成人期であれば生活介護に一元化されました。こうした改革の背景には、すでに述べたように濃厚な医療を必要とする超重症児や準超重症児が急増している

ことがあります。

重症児の暮らしを支えるためのケアシステムは、医療、療育、教育、福祉など幅広い分野とのつながりが必要であるにもかかわらず、法制度が複雑で相談窓口さえわかりづらいといわれています。高齢者の介護保険にあるようなケアマネージャー（コーディネーター）もないため、地域資源を活用した福祉サービスメニューをどう組み合わせればいいのか、家族の悩みはつきまません。

#### 在宅療育への移行支援

NICU退院後の選択肢としては、①在宅療育への移行、②施設療育への移行、③小児科病棟での継続入院があります。家族はこのうちどれかを選択することになりますが、すでに述べたように、多くの家族は結果として在宅療育へ移行することになります。たとえば、関西8府県で超重症児の実態を調べた杉本らの調査によると、在宅で療育している児は全体の70%を占めていました<sup>2)</sup>。

高度な医療的ケアを必要とする重症児を抱える家族の日々の暮らしを支えるには、長期的かつ安定的なケアシステムを構築することが重要です。その際、24時間体制で医療機器の管理、病院への通院、看護師や介護ヘルパー派遣のコーディネート、きょうだい児の育児・教育など家庭生活のすべてを担っている家族（養育者）の身体的・精神的負担をどこまで軽減できるか、地域の福祉サービスメニューをいかにアレン