

医療的ケアの今とこれから

「医療的ケア」のこと、最近よく話題になっていて聞いたことがある。でも、くわしくはよくわからない…そんな方も多いでしょうか。2021年に医療的ケア児支援法が制定され、特別支援学校ではここ数年で環境や制度の整備が進み、医療的ケアが必要な子どもや保護者の期待は高まっています。しかし、まだまだ課題は多くあります。医療的ケアが必要な人や子どもたちの暮らしは、これからどう変わっていくのか、今どんなことが問題になっていて、どんなねがいがあるのか。今回の特集では、ライフステージを通したさまざまな場での医療的ケアの現状と課題を知ることからはじめたいと思います。本人や家族、関係者の声から共通するねがい、求めていきたい医療的ケアのこれからを考えていきましょう。

特集の読み方ガイド

●医療的ケアってなに？

「医療的ケア児をめぐる現在」下川和洋さん(15ページ)

「医療的ケア児」「医療的ケア」の定義、医療的ケア児支援法成立の背景、地域生活における課題がわかりやすく整理されています。

●乳幼児期・療育実践から

「二人ひとりの生活を大切にした療育を」市原真理さん(18ページ)

子どもの生活を軸に置いた実践から遊びやつながりを大事にした子どもらしい生活、家族の暮らしを支えるために大切なことを考えます。

●学齢期・保護者の声

「わが子の学校での医療的ケアに願うこと」山本香織さん(20ページ)

学校生活の実際、また転校したことで感じた学校・地域ごとの違いなどが、わが子の成長へのねがいととも綴られています。

●青年成人期・作業所実践から

「学校卒業後、地域生活の現状と実践」原田文孝さん(22ページ)

緊急時の受け入れや医療機関との関係など地域生活の課題が具体的に伝えられています。仕事を通して社会とつながる実践に学ぶ内容です。

●まとめにかえて

「ゆたかな学び、生活を保障するために」古澤直子さん(24ページ)

ライフステージごとの現状と課題を整理します。必要なケアを保障し、ゆたかな生活をつくるために求められる支援について考えます。

医療的ケア児をめぐる現在

特定非営利活動法人地域ケアさぽーと研究所

下川和洋

「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)は、2021年6月11日に国会で成立、同年6月18日に公布、9月18日施行しました。医療的ケア児支援法は、東京都教育委員会「就学措置は原則として訪問教育」等の見解(1988年)から33年目、大阪府教育委員会設置「医療との連携のあり方に関する検討委員会」報告書(1991年)において「医療的ケア」ということばが生み出されて30年目の節目に誕生した法律です。

1990年代は、吸引や経管栄養などの行為は「医行為(医療行為)」なのか「日常生活行為」なのか、誰が担当のかなどの議論が行われ、2005年からは一定の条件を満たすことで医療職でない者が療(た)の吸引等を行うことが許容されるという法律の解釈「実質的違法性阻却」によって、ヘルパーや教員等による吸引や経管栄養等の実施が認められまし

た。2005年には、原則として医行為ではない行為を列挙した「医師法第17条、歯科医師法第17条及び保健師助産師看護師法第31条の解釈について」の通知が発出され、2012年の「社会福祉士及び介護福祉士法」の一部改正により、介護職員等(介護福祉士、ヘルパー、教員、保育士等)の対応が法的に位置づけられました。このように医療的ケアの担い手(対応者)を拡大していく方向に進みました。しかし、人工呼吸器を指して「高度な医療的ケア」ということばが使われるようになった2016年頃から急速に看護師への依存度が増してきたように思われます。

本稿では、医療的ケア児の定義、法律成立の背景、地域生活における課題を述べていきます。

「医療的ケア児」と「医療的ケア」の定義

「医療的ケア児」とは、医療的ケア児支援法第2条2項において「日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である児童」とされています。「医療的ケア」は、同法第2条1項で「この法律において『医療的ケア』とは、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為をいう」としています。

医療的ケア児支援法の審議に際し、衆参厚生労働委員会の附帯決議には「本法の定義規定において、『医療的ケア』とは、人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為をいう」とされたことに伴い、『医療的ケア』に係る『医療行為』の範囲が変更されたかのような誤解を招くことがない