

# 医療的ケアを必要とする障害者と家族に対する支援

春見静子

## Study on the Support for the Family of severely disabled People who need Medical Treatment

Shizuko Harumi

**要旨：**10年以上前に特別支援学校で取り組みが始まった、医療的ケアを必要とする重度の障害児の学校内における処遇の問題は、いまや地域社会で生活する障害者と家族の問題として注目され、支援の充実が求められている。それは、医療技術の進歩により、医療的ケアを受けながら生活する障害者の数が急増しているためでもある。医療的ケアを受けると、吸引、呼吸器の管理、導尿、食事、移動、入浴、見守りなどに伴う家族の負担が大きくなるだけではなく、それまで利用できていた社会サービスが受けられなくなるということに遭遇する。

本論文は、東京、神奈川（横浜）、大阪の3地区で行った、医療的ケアを必要とする障害者と共に暮らす家族と、施設職員と、医師に対するアンケート調査とヒアリング調査の結果の分析から、そこにある問題と、その解決を阻んでいるもの、その対策について考察する<sup>1</sup>。

**Keywords：**重度障害者 医療的ケア 家族支援 社会サービス  
severely disabled People, medical treatment, family support, social services

### はじめに

2007年度に「医療的ケアの必要な障害者と家族に対する支援策の研究」のテーマで厚生労働省から研究助成を受けて、在宅で医療的ケアを受けながら暮らしている重度障害者と家族へのアンケート調査を実施した。本論文では、障害者がもし医療的ケアを必要とようになった場合に、サービスがいかに制限され、家族が苦境に立たされることになるかを明らかにし、この課題を克服するために必要なことは何かを考察する。

かつて1980年代の国際障害者年の頃に、障害者を排除する社会は、障害のない人にとっても決していい社会ではないと言われた。そして、それ以後、さまざまな努力を積み重ねて、日本だけではなく世界中にインクルージョンという思想を定着させ、共に生きる社会の実現が強く求められるようになった。

それから四半世紀が過ぎた今日、同じことが、医療的ケアを受けながら地域で生活する重度の障害者についてもいえる。重い障害者を排除する社会は、成熟した社会ということはできない。医療技術の進歩のおかげで、障害のある人もない人も、寿命が延び、重い障害があっても長く生き続けることができるようになった。当然のことながら、医療的ケアを受けながら生活する人の数は増加し、その開始も早くなっている。いつ、いかなる理由により医療的ケアを受けなければならなくなるかは誰にもわからない。しかし、人生のどこかの時点でそうなったときに、それまでの生活が続けられるようにしてほしいという障害者やその家族の願いは当然であり、その願いは現在の日本の社会の中でかなえることが不可能なものではないはずである。

この問題への対応はまず養護学校（特別支援学校）から始まった。養護学校に医療的ケアの必要な子どもが入学を希望した場合、または通学している途中で、医療的ケアが必要になった場合に、国や、地方自治体は、その子どもの教育を受ける権利をどのように保障すべきか。そういう事態になったら子どもは、施設や病院や家庭における訪問授業に切り替えるべきか。しかし、同じ学年の仲間と一緒に学びたいという子どもの希望や家族の願いは強く、親や、担任の教師や、校長や、主治医などのさまざまな専門家が知恵を出し合って、医療的ケアを受けながら学校生活を続けるために何が必要かを考え、一步一步、夢の実現に向けて努力した。こうして、医療的ケアを受けながら通学して、特別支援学校で学ぶことができた子どもたちは学校を卒業したのちに、今度はその後に暮らす地域社会の作業所やホームヘルプサービスなどの社会福祉サービスの中に医療的ケアへの配慮が非常に乏しいという現実にあきまじくぶつからざるを得なくなった。

### 医療的ケアとは

医療的ケアについての明確な定義はない。ケアは基本的には介護と同義であるので、医療的ケアとは、医療的介護行為のことである。つまり、介護を必要とする高齢者や重度の障害のある人が医療的な介護を必要とするようになったとき、その行為は介護であると同時に医療行為でもあるために、医師法や看護師法の定めるところにより、医師や看護師にしか認められない行為ということになる。具体的には、たんの吸引、経管栄養、胃ろう、導尿などがこれにあたる。

現時点において、医療的ケアは法的には医療行為として位置づけられているので、医療的ケアを要する人がケアを受けられる場所は限定され、その結果、必然的に彼らの生活の範囲が極端に制限される。さらに、それらの医療行為の一部は医療関係者以外には家族にのみ認められているので、医療的ケアを要する人と共に暮らす家族、とくに、主たる介護者といわれる人は四六時中、かかりきりで医療的ケアを行うので、その負担は想像を超えるほどに大きだし、精神的にもつらい立場に立たされる。

そのために、淀川キリスト教病院小児科部長船戸正久は、「人工呼吸器をつけた子どもの親の会」の提案を支持して、医療的ケアとは「医療行為」というより、「生活支援行為」とであると主張する。すなわち、彼らが生活していくためになくはならない行為であり、医者は障害者や家族をコントロールする立場から、サポートする立場になり、家族をはじめとして、ホームヘルパーや施設職員などの、できるだけ多くの人々が医療的ケアに参加し、より安全に、より確実に医療的ケアができるように、医療の立場からサポートすべきであると述べている。

### 調査の概要

調査はアンケート調査とヒアリング調査の二つの方法で行った。調査の地域は東京都、神奈川県、大阪府の3地区であった。

アンケート調査は

- ① 重度の障害者（その多くが医療的ケアを要する）と暮らす家族、
- ② 地域で重度障害者を受け入れている通所施設（作業所、通所施設、デイケア）、
- ③ 医療的ケアの障害者を診察している専門医

の3種類の対象について、郵送調査の形式で行った。

ヒアリング調査は 3地区で、それぞれ1回ずつ、参加者12-15名（家族3-4名、施設関係者3-4名、医師2-3名、）に研究員が加わり、グループ討議の形で、2時間程度の聞き取りをして、それを録音して、すべての発言を文章化した。

本論文においては、その中から家族へのアンケート調査及びヒアリング調査の結果のみに限り考察する

### 1 家族へのアンケート調査とその結果

調査票は、障害者団体、東京都重症心身障害児を守る会（東京）、訪問の家と家族会（横浜）、大阪府重症心身障害児・者を支える会、大阪府肢体不自由者父母の会連合会、大阪府肢体不自由者協会、医療的ケアを考える会、バクバクの会の協力を得て発送、事務局で回収した

#### (1) 回収状況

表1 家族の回収状況

家族	配布数	回収数	回収率%
東京	202	74	36.6
横浜	190	54	28.4
大阪	366	114	31.1
計	758	242	31.9

表2 医師の回収状況

医師	配布数	回収数	回収率%
東京	41	21	51.2
横浜	17	7	41.1
大阪	20	11	55.0
計	78	39	50.0

表3 施設の回収状況

	配布数	回収数	回収率%
東京	52	29	55.7
横浜	24	10	41.6
大阪	13	9	69.2
計	89	48	53.9

家族の有効回答者数は242名（回収率31.9%）であったが、医師と施設関係者は、調査対象者も回答者も数が少なかったため、家族の調査票の分析を主とし、その補足的資料とし扱うことにした。以下は242名の家族の結果である。

#### (2) 障害の診断名

脳性まひが71.1%で最も多く、脳神経疾患7.7%、進行性筋萎縮性疾患 5.7%、その他12.9%となっていて、重度の脳性麻痺が主たる障害となっている場合が多い。

#### (3) 医療的ケアの種類

表4 呼吸管理の状況

	レスピレータ管理	気管切開	鼻咽頭エアウェイ	酸素療法
あり	16	61	21	39
なし	170	153	170	172
無記入	56	28	51	31
全体	242	242	242	242

レスピレータ管理を要する人は8.8%であるが、気管切開をしている人は全体の約4分の1というかなり多数を占めている。

吸引： 医療的ケアの中でもっとも頻度の高いものである。無回答を除くと、口鼻腔吸引を要するものが80%以上、気管内吸引を要するものが50%以上となっている。

表5 吸引の状況

	口鼻腔吸引	気管内吸引
あり	121	78
なし	26	74
無記入	95	95
全体	242	242

表6 経管栄養の状況

あり	154
なし	45
無記入	43
全体	242

表7 経管栄養の種類

胃ろう	66
腸ろう	6
口腔ネラトン	22
経鼻経管栄養	29
その他	18
無記入	18

経管栄養も頻度の高い医療的ケアであり、無記入を除いて、80%近くが必要としている。そのうち胃ろうは約半数で5分の1が経鼻経管栄養である。

表8 定期導尿の状況

あり	14
なし	170
無記入	58
全体	242

#### (4) 運動機能

寝返りや座位の保持が可能か、体位交換の必要の度合いなどは介護者の負担を大きくするものである。寝返りが自分でできない者が80%以上、座位を取れないものが90%近くに上っている。

表9 運動機能

	寝返り	座位の保持	立位	歩行
できる	38	29	12	12
できない	195	204	222	223
無記入	9	9	8	7
全体	242	242	242	242

(5) 主たる者介護

障害者の介護には家族の協力が不可欠であるが、主たる介護者をたずねると、予想通り大部分が母親である(92.4%)。またその年齢は50歳代が最も多く約30%、次いで40歳代が約20%となっている。加齢とともに介護の負担が増すことは当然であるが、さらにこの年齢は、自分自身の健康問題や親の介護などの別の問題も発生する。

表10 主たる介護者の年齢

		全体	30歳代	40歳代	50歳代	60歳代	70歳代	80歳代	無記入	平均歳
主たる介護者	父	12	0	3	1	1	1	0	6	55.2
	%	100.0	0.0	25.0	8.3	8.3	8.3	0.0	50.0	
	母	220	3	44	78	38	8	1	48	55.4
	%	100.0	1.4	20.0	35.5	17.3	3.6	0.5	21.8	
その他		6	0	2	1	0	0	0	3	49.3
	%	100.0	0.0	33.3	16.7	0.0	0.0	0.0	50.0	
合計		242	3	49	80	39	9	1	61	55.3

ちなみに障害者が医療的ケアを必要になった年齢の平均値をみると経管栄養が必要になった年齢が22.9歳、呼吸管理が必要になった年齢(気管切開)が18.8歳、痰の吸引が必要になった年齢が14.3歳、導尿が必要になった年齢が18.9歳となっている。

表11 主たる介護者の協力者

父	153
母	20
夫	6
妻	0
祖母	4
祖父	3
兄弟姉妹	75
親戚	10
近隣	2
その他	26
無記入	22
全体	242

協力者が協力している介助内容で多いものは、見守り(158人)、入浴介助(126人)、医療的ケア(118人)、食事介助(100人)の順となっている

(6) 社会サービスの利用状況

医療的ケアを受けながら生活している障害者は、日中をどこで誰と過ごしているか、その際に家族の付き添いはどうなっているのか、誰が医療的ケアを手伝ってくれるか。また訪問看護やホームヘルプやショートステイのサービスはどの程度利用できているか。医療的ケアを要するということ

で、制限されることはこんなことかを尋ねた。

表12 日中の暮らし方

	東京地区	神奈川地区	大阪地区	全体
主に自宅で生活	2	3	15	20
入院中	1	0	3	4
通所施設利用	60	43	58	161
学校に在籍	1	0	2	3
その他	0	1	7	8
無記入	10	7	29	46
全体	74	54	114	242

通所施設またはデイサービス等を利用している人が161人で、全体の66.5%であり、その種別は通所授産、通所更生 小規模作業所等さまざまである。通所日数の平均は週4.3日となっている。しかし医療的ケアの対応などのために家族の付き添いを求められるケースも多く、その場合には平均で3.8日付き添うということで、家族の負担は大きい。

表13 通所施設での医療的ケアの実施者

	東京地区	神奈川地区	大阪地区	全体
看護師	66	46	46	158
指導員	23	20	43	66
家族	9	2	14	25
その他	5	3	9	17
無記入	3	6	34	43
全体	74	54	114	242

日中を過ごす通所施設への要望には次のようなものがある。回答の多い順に挙げてみると、もっと長い時間のケアがほしい、39人、医療的ケアのできる専門スタッフの配置を求める、36人、医療的ケアの対応を認めてほしい、28人、送迎を親がするのは負担が大きい、23人、通える日数を増やしてほしい24人、となっており、施設で過ごす間の医療的ケアの問題と、送迎の問題が大きいことが分かる。

次にホームヘルプサービスの利用についてであるが、「利用している」と「利用していない」がほぼ半数ずつとなっている。障害者に対応するホームヘルプステーションが少ないことや、医療的ケアを要することで派遣が難しいことや、障害者や家族がヘルパーに求めるものが、技術的にかなえられなかったり、ヘルパーの年齢や性別についても希望通りにならないなどの理由が想定される。ヘルパーに依頼する援助内容は、身体介護が84.5%、家事援助は21.8%で、高齢者の場合とかなり様相が異なる。

表14 ホームヘルプサービスの利用の有無と頻度

	無記入	週1回	週2回	週3回	週4回	週5回	合計
利用している	54	17	21	11	8	8	119
利用していない	103	0	0	0	0	0	103
無記入	20	0	0	0	0	0	20
合計	177	17	21	11	8	8	242

ホームヘルパーへの要望としては次のようなものがある。最も要望が多いのは、「吸引への対応をしてほしい」62人、「24時間対応の事業所がほしい」51人、「ヘルパーが固定していない」27人、「ヘルパーの時間が足りない」23人となっている。

短期入所サービスについては、利用したことがあるという回答は半数以上であるが、必要な時に確実に使えるような状況ではないのが現実であり、これに関する不満と要望は各地で行ったヒアリング調査において繰り返し発言された。介護者や家族に緊急事態が発生した時に、半日でも1日でもすぐに看てもらえるところが切実に必要である。

表 15 短期入所の利用の有無と頻度

	年 10 回 未満	年 10-20 回	年 30-50 回	年 50-70 回	年 70 回 以上	無記入	合計
利用している	48	31	4	0	2	47	132
利用していない	0	0	0	0	0	91	91
無記入	0	0	0	0	0	19	19
合計	48	31	4	0	0	157	242

短期入所サービスへの要望を頻度の多い順にあげると次の通りである。「緊急時に利用できない」103人、「予約が取れない」91人、「任せることに不安がある」50人、「任せられる場所がない」28人となっている。

訪問看護に関しては、利用者が4割弱で数としてそれほど多くはないが、医療的ケアの度合いの高い人、たとえば人工呼吸器を利用している人、酸素吸入の必要な人、口鼻腔吸引と期間内吸引の両方が必要な人、定期導尿が必要な人になるとその度合いは、3分の2を超える。

表 16 訪問看護サービスの利用の有無と頻度

	週 1 回	週 2 回	週 3 回	週 4 回	週 5 回	無記入	合計
利用している	33	20	9	1	2	16	81
利用していない	0	0	0	0	0	129	129
無記入	0	0	0	0	0	32	32
合計	33	20	9	1	2	177	242

訪問看護サービスについて約7割は満足していると述べている。これは看護師の場合には医療的ケアが可能であるということによると思われる。要望については、「時間が短い」13人、「費用の負担が大きい」11人などがある。

### (7) 主たる介護者の健康状態と障害者への思い

先にみた通り、医療的ケアを要する障害者の主たる介護者が母親である割合は9割以上であり、その年齢も40歳代と50歳代で5割以上を占めている。また医療的ケアを要する障害者の年齢に関しては、20歳代が約5割、30歳代が約3割で、大部分がこの年代に属している。つまり、体力的にだんだん衰えを感じるようになる年齢の母親が、自分よりも大きいわが子の医療的ケアはもちろん、食事や入浴や移動の介護や、体位交換を毎日しかも何年にもわたって続けていくのであるから健康上の不安も大きいに違いない。また、ほとんどすべての親は、親亡き後の障害者の生活について心配している。医療的ケアを要する障害者の主たる介護者は、自分自身について、自分の子どもについて、またその子どもの将来について、どのような思いをもっているのだろうか。

表17 主たる介護者の健康状態

健康である	29
慢性的疲労感	142
睡眠不足	142
腰痛	145
うつ傾向	17
不安感	54
通院中	74
その他	33
無記入	1
全体	242

この表でわかるように慢性疲労と睡眠不足と腰痛が介護者にとっての3大苦勞であり、それに加えて、不安感やうつ状態という精神的な問題もある。

表18 家族の負担感

本人とコミュニケーションが取りにくい	63
本人健康面に気を使い精神面とかかわれない	92
腰痛などの肉体的疲労感	180
24時間拘束されることのストレス	102
自分だけが面倒を見ているという孤独感	57
経済的な負担が大きい	45
働きたいが時間がない	48
家族のことが気がかり	54
自分や夫の親の介護で心身の負担が大きい	58
特に負担感はない	6
その他	32
無記入	13
全体	242

介護者の負担感でも、第1が「腰痛などの肉体的な疲労感」であり、次いで「24時間拘束されることのストレス」や、「本人とのかかわり方」にも悩みを感じている。

表19 将来に関して不安に感じること

本人の成長と今後の見通し	115
自分が介護できなくなったら	218
自分が高齢になったときのこと	189
自分が死んだ場合、本人をみてる人	175
兄弟姉妹の生き方について	54
特にない	3
その他	35
無記入	8
全体	242

想像されるように、最も大きい心配は、「自分が介護できなくなった時」のことであり、そのような事態に備えて、グループホームや施設への入所も選択肢として考えている親も少なくない。また主たる介護者の「兄弟姉妹への思い」は複雑で、兄弟姉妹を、頼りになる介護の協力者と認めつ

つも、障害のある本人にかかりきりで、いろいろと我慢をさせたてきたという自責の念も大きい。

家族は、障害者の介護をただ負担に思っているだけではなく、深い愛情を感じ、介護にやりがいや喜びや満足を感じていることも事実である。家族支援はそうした家族の思いの上に成り立つものであり、家族の代わりに行うものではない。

表20 障害者とともに暮らす喜び、生きがい

支援を受けつつも精神的には元気である	173
本人の気持ちと交流できる喜び	100
周囲に本人の理解者がいる	103
本人を通して人との出会いや触れ合いがある	162
その他	43
無記入	4
全体	242

家族を支えるために公的なサービスは重要であるが、地域からの支援もそれに劣らず必要である。

### (8) 地域社会とのかかわり

表21 地域社会からの支援

親の会の活動に参加している	111
保護者間の交流がある	160
近隣の人との交流	82
地域生活を支援する相談機関がある	24
地域生活を支援する専門家がいる	7
本人を中心とした支援ネットワークがある	22
利用施設、病院以外とのかかわりがない	67
その他	19
無記入	16
全体	242

この中で、とくに「施設と病院以外とのかかわりをもたない」と回答した人が67人いるのが気になるところである。また、想像されるように親同士の交流は多いが、それに反して相談機関や、専門家との関係は少ない。それは、適切な機関が地域に存在しないのか、または十分に機能していないことを示すものであるかもしれない。また、専門的な支援体制の不十分さを親同士の情報交換や助言によって補っているということなのかも知れない。

### (9) アンケート調査全体を通しての結論

障害者の中でも医療的ケアを必要とする人の割合は決して大きいとはいえない。しかし、その数は近年増加の一途をたどっている。数が少ないということは、彼らとその家族が抱える問題が人々にあまり知られておらず、その負担は自分たちと少ない周囲の人たちだけで背負われているということでもある。

しかし、障害者は(障害者でなくとも)誰であれ、いつ医療的ケアが必要になるかは分らないし、もしも気管切開や胃ろうなどを決断しなければならない事態になると、障害者も家族も戸惑い、孤立感を感じる。それは、それ以前の生活とそれ以後の生活に大きい変化がおこるからであり、それまで使っていた社会的サービスが使えなくなったり、社会参加や社会活動の範囲が急に狭められてしまうからである。

医療的ケアを要する障害者と家族にとってよい支援とはどのようなものであろうか。それは、障害者を大切に思い、心をこめて介護している家族の思いを尊重する支援である。家族は、本人を産み育て、彼らとそのニーズをもっともよく知り、苦勞を惜しまず、どんな時も彼らの味方となり、弁護者となる人々である。その意味で、家族は有力な支援の担い手であると同時に、支援の受け手でもある。家族にしかできない機能を家族が果たすためには、現にある社会サービスのさらなる充実と、地域社会のいっそうの理解と協力により家族の機能を支援し、強化しなければならない。医療的ケアを要する障害者の地域生活を充実させることは、日本の社会がインクルーシブな社会になりうるための一つの試金石といってもいい。

このアンケート調査で明らかになったことは、医療的ケアを必要とする障害者と家族が地域で生活する上で、多くの点で非常に不利益な状況に置かれているということである。そして、この不利益を改善するためには、政策的対応がどうしても必要であるということである。

## 2 家族、施設職員、専門医師のヒアリングから明らかになったこと

アンケート調査の補足として、主たる介護者である家族と施設職員と主治医の生の声を聞くべく、東京、神奈川（横浜）、大阪の3地区においてヒアリング調査を行った。以下はそこで主張されたことの一部である。

### (1) それぞれの立場で、問題だと感じていること

#### 家族の立場から

##### 東京(3名)

- 気管切開になると通所のバスが利用できず、親が送迎しなければならない
- ヘルパーステーションにたんの吸引ができるヘルパーがいない
- 訪問看護ステーションでも重度障害者はみてもらえない
- 重症心身障害児施設は遠くて通えない。地域の通所施設では医療的ケアの対応ができない
- 障害者自立支援法では、医療的ケアの必要な重度の障害者の支援の枠組みが見えていない

##### 横浜(4名)

- 地域活動ホームは短期入所サービスを提供しているが、医療的ケアの必要な人は対象からはずされる
- 親がどうしてもみられないとき、緊急に預けるところがない、土曜日や日曜日や短期の利用は非常に困難である

##### 大阪(4名)

- ヘルパーが定着しない、若い世代のヘルパーが少ない
- 親から離れて自立生活の訓練ができる施設がほしい
- サービスをコーディネートしてくれるところがないので、親がやらざるを得ない
- 継続して相談にのってくれるところがほしい
- ショートステイができる施設を増やしてほしい

#### 通所施設（作業所、通所更生施設、地域活動ホーム、訪問介護ステーション等の施設長や職員）の立場から

##### 東京(3名)

- 施設に看護師の配置が不十分
- 看護師でも医療的ケアができない人が多い 研修制度をもっと充実してほしい

- 施設に医療的ケアのできる看護師を安定的に確保するために、重度障害者加算制度を充実してほしい

#### 横浜(3名)

- 地域活動ホームに常時看護師を配置できないので、医療的ケアの必要な障害者の利用が大幅に制限される
- 医療的ケアの必要な障害者のケアの単価を高くしてほしい
- 施設職員の地位と待遇が仕事に比較して悪い。早く辞めてしまう
- 地域の通所施設に、中核病院や重心施設や療育センターなどの豊富な医療スタッフの力が借りられるような方策を考えてほしい

#### 大阪(2名)

- 地域作業所に重度の障害者を入れると経済的に施設が回っていかない
- ヘルパーの待遇が改善されないと、愛情をもってやっている人も潰されてしまう
- 地域施設が重度の障害者を受け入れて、万一事故が起こると、これまでは施設と利用者との信頼関係の中で解決してきたが、難しい問題である
- 障害者が入院して、家族、とくに母親が付き添うことになった場合に、病院にも自宅にもどちらにもヘルパーの派遣ができないのはおかしい

### 専門医師の立場から

#### 東京(1名)

- 事故が起こらないようにすること、起こったときの体制づくりと行政のバックアップが必要
- 看護師の研修について、誰がするか、費用をどうするかを解決しなければならない

#### 横浜(1名)

- 医療的ケアの必要な人が増えているのに、政策や支援体制が追い付いていない
- 中核病院に重度障害者センターを併設するのが理想である
- 親が高齢になったときに障害者をどうするかを考えておくべきである

#### 大阪(4名)

- 医療的ケアについては、特別支援学校に比べて、就学前と学校卒業後の対策が立ち遅れている
- 親が介護する場合にはヘルパーが利用できないというのはおかしい、それならば介護する親に給料を払うべきである
- 事故などについては、法律的な対応のシステムをきちっと作るべきである
- ヘルパーがどういう条件を満たせば医療的ケアができるかについても決めておくことが必要

### (2) 各地区の特徴、問題解決のためにこれまでに行ってきたこと、今後必要と思っていること

#### 東京

- 特別支援学校が10年かけて作ってきた医療ケアのシステムを参考にしながら、卒業後の地域生活のための体制を早急に作る必要がある
- 医療的ケアに関する研修体制をつくり、その研修をなんらかの認定につなげていきたい
- 事故が起こらない体制作りと、起こったときの対応をきちっとしておくことが必要である

#### 横浜

- 横浜市の特徴として、最初から入所施設をつくらずに在宅福祉を前提とした障害者福祉計画がつくられてきたという伝統があるので、医療的ケアの必要な障害者もその例外ではない
- 現行の障害者自立支援法の見直しにより、医療的ケアの必要な重度の障害者も地域サービス

から除外されないように政策的、財政的な道筋がつけられなければならない

大阪

- 重い障害があっても地域で当たり前の生活が送れるようにしなければならないという運動が全国的に広がるきっかけを作ったのは大阪である
- 大阪では医療的ケアの必要な障害者も決して特別な存在ではなくて、他の障害者と同様、地域での生活が保障されなければならないということは、家族、施設職員、医師と当事者である本人との間ではっきりしたコンセンサスになっている
- 医療的ケアは文字通り医療との連携が絶対的に必要なものであるので、ホームヘルパーや施設職員を対象とした医療的ケアについてのしっかりした研修制度がつくられなければならない
- 重症心身障害児施設や病院などの医療機関の医師や看護師などが、必要に応じて地域の施設を応援できるようなシステムが必要である

### 3 アンケートとヒアリング調査の結論としての政策課題

#### (1) 医療的ケアに関する法整備の検討

ホームヘルパーや施設職員は、医療的ケアを必要とする障害者が日中の地域活動を行う上で絶対に必要な人材である。どのような条件を満たせば医療的ケアに参加できるかについて、国や自治体の方針が必要である

#### (2) 医療的ケアに関する研修制度の確立

行政、医師会、看護師協会などが合同で、医療的ケアの研修制度についての検討を早急に行うべきである

#### (3) 特別な単価設定

医療的ケアを必要とする障害者を受け入れる施設の支援費の単価の改正を望む

#### (4) レスパイトとショートステイの充実

レスパイトとショートステイは今回の調査で、家族支援のための公的サービスの中でもっとも要望の高いものであったが、その利用はきわめて困難である。実際には医療機関でないを受け入れてもらえないのであるが、その利用にも問題が多い

また、長期の利用ではなく、親がどうしてもないときの数日間だけみてくれる施設が必要である

#### (5) 地域の連携システムの構築

地域の通所施設と医療機関との密接な連携を行うためのシステムを作る

#### (6) 医療事故に対する対応

善意で行う行為は罰せられないという保障が必要である、そのための法整備と、研修制度が必要である

---

<sup>1</sup> この調査結果についての詳細は下記の研究報告書に記載されている

厚生労働科学研究費補助金 障害保健福祉総合研究事業「医療的ケアを必要とする障害者と家族への支援策に関する調査研究」平成19年度総括研究報告書 主任研究者 春見静子 平成20年3月