

医療的ケアを必要とする重度障害児・者の地域生活ワーキングからの提言

課題「医療的ケアが必要な方への支援について」

1 背景・ワーキング等で話し合われたこと

医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障害児・者が増加している。同時に、重度障害の方（特に医療的ケアが必要な方）は教育・福祉等の制度利用にあたって、受け入れ側の体制整備がなされていないこと等から、社会資源が不足している状況である。中でも、医療的ケア児については、特段乳幼児期から就学前の相談先も限られ、適切な相談に繋がれていない場合に、地域での状況把握も難しい現状にある。そのため、医療的ケアを必要とする重度障害の方の地域生活に必要な支援・体制整備についてワーキングで検討している。

ワーキングでの議論において、相談支援、介護者支援（レスパイト、社会参加）、経済面の支援、通園・通学・通所支援、日常生活上の支援（ヘルパー、入浴等）、地域医療との繋がり等、施策の充実が必要な項目が様々な挙げられているが、まずは以下の2点を優先的に取り組んで頂きたい。

2 具体的方向性

医療的ケア児に関する総合的な相談に対応できるコーディネーターの設置

医療的ケア児の主たる介護者は、新たにサービスを利用したい場合や、事業所を変更しなければならない場合に、地域にどのような資源があるのかという情報が少ない中、介護者自らが事業所を探さなければならない等、様々な苦労があることがわかってきた。また、福祉サービスを利用したくても、外出することが難しいため、サービスを利用するための手続きに行くこともできない場合があるなど、サービスに繋がるための支援の必要性も高い。

しかし、医療、福祉、教育、経済面など、それぞれの分野ごとの相談先があっても、医療的ケア児の家庭の様々な困りごとを総合的に受け止めて、適切な資源の紹介を含めた、サービスの調整役となれるコーディネーターが不足しているのが現状である。

そのため、コーディネーターを設置し、そうした人材を養成していく仕組みの構築が求められる。

介護者が利用できる緊急・レスパイトサービスの充実

医療的ケアが必要な方は常に見守りが必要であることから、その介護者は、外出が必要な時や自身やその他の家族が体調不良等で通院が必要な場合でも、容易には外出することができない。

また、調布市やその周辺の地域では、医療的ケアに対応できる短期入所施設が限られていることや、医療的ケアの対応ができるヘルパー事業所が不足している。そして、遠方の事業所に依頼できた場合でも、ヘルパーの交通費を利用者が負担しなければならない等の問題もある。

この様に、介護者のレスパイトを担える資源が不足しているため、緊急時を含め、必要な時に過度な負担なく利用できるサービスの充実が求められる。