

☆医療的ケア児支援センターの役割とは 欠かせない「つなぎ役」

【西日本新聞 me】 2021/9/30 医ケア児支援法施行（中）

<https://www.nishinippon.co.jp/item/n/808481>

> 「ケアに追われて明日が見えない」「仕事と育児を両立させたい」...。医療的ケア児（医ケア児）を育てる家族の悩みは切実だ。相談先さえ明確でないことが不安に拍車をかけている。

こうした相談に総合的に対応するため、医療的ケア児支援法は都道府県に「医療的ケア児支援センター」の設置を求めている。具体的には、どんな役割が期待されるのか。

久留米市が先駆け.....

厚生労働省が8月に示したイメージによると、支援センターは、相談にワンストップで応じる「情報の集約点」。相談内容やニーズを共有して実際の支援につなげるため、市町村などの各地域で医療機関や福祉の事業所、訪問看護ステーション、学校、役所などを含む「多職種による連携体制」の構築などが望ましいとしている。

センター機能の先駆的な枠組みを2012年度から実現しているのが福岡県久留米市だ。キーマンの一人で、相談支援専門員の中原京子さん（62）＝一般社団法人「バンビーノ福祉会」代表理事＝は「安心して相談できる場所やスタッフを育成・確保でき、医療や福祉サービスを提供する事業所の不安にも寄り添い、質の向上も含めてしっかり調整、連携させていくコーディネーター（つなぎ役）が欠かせない」と訴える。

受け入れ不安軽減.....

中原さんはもともと総合病院の小児集中治療室（ICU）の看護師だった。07年、交通事故で人工呼吸器が必要となった小学生の退院支援で約半年間、奔走した経験を機に、短期入所先の確保など「重い障害児が在宅で当たり前に暮らしていくための仕組みづくり」の重要性に気づいた。

当時は近くに小児の訪問看護や在宅医、短期入所先はほとんどなかった。08年以降、小規模多機能型居宅介護事業所（高齢者向けサービス）を活用して医ケアが必要な重症心身障害児（重症児）を短期間泊まりで預かる国や市の事業に、コーディネーターとして携わったところ「驚くほど反響があり、利用希望者もどんどん増えた」。訪問看護や日中の預かりを望む声や「そもそも相談先が分からない」との悩みも届いた。

中原さんら有志は、医療や福祉などに携わる事業所などで医ケア児や家族の暮らしを支えるサービスを検討、調整、検証する月1回の会議体を発足。コーディネーターも育成して相談窓口機能も強化し、事業所向けの研修なども手掛けていった。「医療職が少ない施設で重症児を預かるのはリスクが高い。ケアだけでなく、リハビリや栄養面でも知識や技術を教えながら、受け入れ態勢を整えていく狙い」があった。

「久留米市介護福祉サービス事業者協議会」として、国が公募した重症児や家族が地域で安心して生活できる支援モデル事業（12年度）にも採択され、その後は市の地域生活支援事業に衣替えして現在に至る。

手弁当で奔走10年.....

発足から約10年。在宅サービスは少しずつ増え、病院や相談支援事業所などの口コミにより、当事者の中で中原さんらコーディネーターの存在は、支援につながる窓口として広く知られるようになった。

厚労省も支援の調整役として16年に「医療的ケア児等コーディネーター」の育成促進を表明。主に相談支援専門員を対象に都道府県などが養成研修を始めている半面、支援の実務に精通した人材は少ないとされる。

「医ケアを理由に送迎がなく移動支援も使えないため、特別支援学校への通学が難しい」「コロナ禍で短期入所やリハビリが使えないことがある」「保育園を卒業する子どもを近くの小学校に通わせたいけど、看護師が配置されていない」。寄せられる相談の中には、なお簡単には解決できない困難事例も。他の自治体の先進例を調べ、地方議員にも力を借りながら「ほぼ手弁当」で、自ら行政側と一つ一つ交渉を続けている。

「久留米市は人口30万人規模。医ケア児を取り巻く支援者同士が『顔の見える関係』なので何とかやれている」と中原さん。「支援センター設置の動きによって高齢者と同様に、一定の区域内で、医療や介護などの多職種が連携して支える医ケア児版の『地域包括ケア』の仕組みが、各地で実現するきっかけになれば」

厚労省は、都道府県の実情に合わせて支援センターを複数設置することや、コーディネーターの積極活用も推奨している。適正な規模で、「名ばかり」ではない人材をけん引役と見極めて運営を委ねられるかが、センター機能成否のかぎを握りそうだ。（編集委員・三宅大介）

医療的ケア児支援センター 医療的ケア児や家族からの相談に総合的に応じ、情報提供や助言、また医療や福祉、教育などの関係機関に対する研修などを行う。医療的ケア児支援法で、運営は都道府県が直接担うか、指定する社会福祉法人やその他の法人などに委ねることもできる、と規定された。厚生労働省は、「医療的ケア児等コーディネーター」など一定の専門知識を持つ人の配置が適当としており、人件費などの補助制度も検討中。…などと伝えています。