**日本小児在宅医療支援研究会より****「小児在宅医療支援研究会　家族連絡会」への  
ご参加のご依頼がありましたのでお知らせいたします。**

--------------------------------------------------------------------

日本小児在宅医療支援研究会会員の皆様

（会員以外の小児在宅医療関係者の皆様にも送付しています）

小児在宅医療支援研究会理事　前田浩利

明けましておめでとうございます。

新型コロナウイルスの感染が拡大する中、日々のお仕事で様々な影響を受けられながら、

子どもたちのためにご尽力されておられることと存じます。

さて、小児在宅医療支援研究会会員の皆様にお願いがございます。

現在、メディアで取り上げられることも増えてきたこともあり、医療的ケア児に関して社会の関心が高まり、同時に今年4月の障害福祉サービス等の報酬改定でも新医療的ケアスコアに基づく医療的ケアへの支援が新設される方向に進んでいます。

また、超党派の国会議員及び厚労省、文科省、内閣府合同の勉強会である

「永田町子ども未来会議」のメンバーを中心に議員立法で「医療的ケア児支援法」が近々、国会で審議されます。この医療的ケア児支援法は、医療的ケア児の支援を障害福祉としてのみではなく、子育て支援の一部と位置付けることを目指しています。

　そのため、医療的ケア児を医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引など医療行為であってその対象となる者が日常生活及び社会生活を送るために受ける必要があるもの）

が必要な18歳未満の児童及び18歳以上でも高等学校に在籍するもの、とし、日常生活及び社会生活における切れ目のない支援、どこに居住していても同じ支援を受けられること、個々の医療的ケア児の状況に応じた関連機関の連携の下の支援、児童でなくなった後にも接続しシームレスな支援、医療的ケア児とその保護者の意思の尊重を基本理念とし、国、地方自治体、保育所及び学校の設置者などの責務を明らかにしています。

　更に医療的ケア児支援の拠点として、各都道府県に医療的ケア児支援センターの設置を義務づけています。今後の医療的ケア児支援、小児在宅医療の浸透のためにも、「医療的ケア児支援法」の成立は非常に重要と考えます。

　その成立を後押しするために、当事者の声を集め、国会に伝える必要があると思います。

同時に、今後の医療的ケア児支援のためにも、当事者間のネットワーク創りは非常に重要と考えます。そのために、添付の資料にあるような、家族連絡会を、本研究会の中に立ち上げ、野田聖子衆議院議員にその代表になっていただきたいと考えています。この家族連絡会は、既に全国に立ち上がりつつある医療的ケア児の親の会や家族会と並立するものでなく、そのような会を緩やかにつなぐものとして位置付けたいと考えております。

　何卒、本会のご主旨を御理解いただき、会員の皆様が関わっておられる医療的ケア児のご家族や、もしご家族の会が既にあるようなら、その会の責任者の方にもお声かけいただき、「小児在宅医療支援研究会　家族連絡会」へのご参加を勧めていただければ幸いです。

何卒よろしくお願い申し上げます。

　お問い合わせ先

[**info@ikea-renrakukai.com**](mailto:toiawase@ikea-renrakukai.com)）

趣意書

2020年10月

日本小児在宅医療支援研究会　代表理事　田村正徳

日本小児在宅医療研究会　家族連絡会会長　野田聖子

　　日本小児在宅医療支援研究会　家族連絡会　設立趣意書

１、設立の趣旨

　我が国は世界一新生児の救命率が高い国です。新生児医療に限らず、医療の進歩は大変な勢いで進み、かつては治癒不可能な難病が、次々に治るようになり、夢の治療とも言える遺伝子治療も医療保険の中で行なわれるようになりました。しかも、そのような高度先進医療を全ての国民と、公的な健康保険の保険料を負担すればわが国で生活する外国人もほとんど無料で享受できる体制を創り上げました。これは、世界に誇るべきシステムであり、ある意味、これまで人類が夢見てきた医療体制と言えます。しかし、そのような医療の進歩は、かつては少なかった日常的に医療機器（デバイス）と医療ケアが必要な「医療的ケア児・者」を増やすことになりました。多くの患者が治療後、医療機器（デバイス）も医療ケアも無く、日常に戻る中、常に進歩し、途上のものである医療技術の避けることのできない宿命として医療的ケア児者の増加という問題が発生したのです。つまり、医療的ケア児者は、医療の進歩を支える存在とも言えます。当初、医療的ケア児・者は病院に留まり続け、NICU（新生児集中治療室）満床問題や、高度医療機関の新規患者受け入れ困難の問題を起こしました。しかし、今、医療的ケア児を地域、自宅に戻すことが当然になり、NICU（新生児集中治療室）満床問題は解決したとされています。しかし、今後の真に大切な課題は、地域に戻った医療的ケア児をどのように支えるかです。

　しかし、医療的ケア児は、従来の子育てでは想定されていなかった医療的ケアが常に必要であり、現時点では、医療的ケア自体は、障害福祉サービスの対象にならないため、24時間の医療的ケアは全てが、家族の負担となっているのが実情です。

いまだ、医療的ケア児をもった親は、共働きを断念し、どちらかの親が、育児と介護に専念しなければなりません。さらに、家族での団らんばかりか、夜の睡眠すらも確保できなくなります。また、きょうだいたちにも多大な負担が発生し、親と二人きりで過ごす時間も、家族でのお出かけや旅行も、場合によっては経済的困難さゆえに、進学も断念せざるを得ない場合があります。

　医療的ケア児・者本人も、たとえ十分な知的な能力があっても、学校に通うことや、友人と交流すること、様々な場所に行き、年齢相応の体験を積むこともできないのが現状です。

たとえ、どんな障害がある子どもを授かっても、安心して子育てができ、仕事も続けられ、子どももその可能性を十分に開花できる教育を受けられてこそ、我が国の重要な課題である少子化の問題は改善するのです。それに加え、医療的ケアを必要とする子どもであっても、将来社会人として立派に成長できるような支援の体制を作ることは、私たち大人の責務と言えます。

現在、医療的ケア児者と家族が置かれた困難な状況を打開するためには、子育ては単に親の責任ではなく、社会全体で担っていくものであるという社会の意識の変化と、医療的ケア児者支援を、障害福祉の枠組みから、子育て支援の枠組みへとシフトさせていくことが必要と考えます。

　そのためには、制度による支援を得にくい医療的ケア児者を、「医療的ケア」という考え方で一つにつなぎ、医療的ケア児者が生きやすい社会を作り出す大きな力へと結集させていく必要があります。

　小児在宅医療支援研究会、家族連絡会はそのために、医療的ケア児者を支援する医師、看護師、リハビリセラピスト、福祉職の学習と研鑽、相互交流のために生まれた「小児在宅医療支援研究会」の中に結成されました。

　２、小児在宅医療支援研究会の家族連絡会の目的

　①　制度による支援を得にくく、様々な障害者団体にばらばらに所属している医療的ケア児

　　者を、「医療的ケア」という共通項で一つにつなぎ、医療的ケア児者が生きやすい社会を

　　作り出す大きな力へと結集させていく

　②　毎日の生活の中で、「医療的ケア」ゆえに差別や、様々な困難に遭遇した方々が相談で

　　き、解決の糸口を見いだせる相談窓口になる。

　③　発生した問題を蓄積し、国や地方自治体の支援に活かす方法を模索する。