

学齡期以降 課題等検討用資料

1 学齡期以降の捉え方

医療的ケア児支援法において「医療的ケア児」とは、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（十八歳未満の者及び十八歳以上の者であって高等学校等（学校教育法（昭和二十二年法律第二十六号）に規定する高等学校、中等教育学校の後期課程及び特別支援学校の高等部をいう。次条第三項及び第十四条第一項第一号において同じ。）に在籍するものをいう。次条第二項において同じ。）をいう。

また、同法第3条第3項は、「医療的ケア児及びその家族に対する支援は、医療的ケア児が十八歳に達し、又は高等学校等を卒業した後も適切な保健医療サービス及び福祉サービスを受けながら日常生活および社会生活を営むことができるようにすることにも配慮して行わなければならない。」としている。

→議論ポイント：どういった配慮が求められるのでしょうか。

2 医療的ケアを必要とする子どもに関する調査（札幌市：平成31年3月実施）における学齡期以降の支援に関するデータ

該当なし（※注：本調査は満18歳に満たない医療的ケア児を対象）

3 課題等の整理

（1）これまでの検討会で出た課題及び意見

平成30年度 第2回土畠委員

○一般的に、医療的ケアを抱えたお子さんが成人になるときに小児科から内科に移る、そこが非常に難しいというところ。

○高校を卒業した後は、現在は、生活介護事業所に通う選択肢しかないといったように、特に重症の医療的ケアを必要とする方について、選択肢が少ない。高校を卒業した後も、医療的ケアを必要としていても、もう少し他の方たちと同じように学びを継続できる仕組みを作れないかということで、文部科学省が実施している「学校卒業後における障害者の学びの支援に関する実践研究事業」に申請をしまして、今回採択をされました。

平成 30 年 第 3 回時崎委員

○学校を卒業したタイミングで子どもが自立するのが良いのかなと考えています。その自立に向けても、やはり、親と離れる時間は必要なのではないかと思います。そして子どもにとっても、母がいないと何もできない子になってしまうのは、それもまた良くないですし、母親以外の人との関わりを積極的に持ちながら成長してほしいと思います。

令和元年 第 7 回北海道大学病院周産母子センター長教授

○小児から大人へのキャリアオーバー、(中略) 在宅で同じドクター、同じ施設、同じところでずっと診てこられた方が「もう大人だからそっちに行って」と言われても、どうすればいいのというのもあるし、やっぱり忍びないので、年齢は上がっていてもずっとお付き合いはするというのはどうしてもあるのですけれども、ではもっと年を取って、私もそのうちいなくなるわけですから、そのときに誰に引き継ぐのという問題が必ず出てきます。今は、積極的にトランジットというか、大人の医療に意図的に結び付けなければいけない時代にもう入っているように思います。

令和元年 第 7 回福井会長

○学齢期から今度大人で活動する場をどうするかという、連続したことを私たちは想定しながら、考えていかなければならない問題かなと思いました。

令和 3 年 第 8 回土島委員

○高校を卒業した後、もちろん進学、高等教育へつなぐということもありますし、その先の社会参加ということを見ると、労働へといかにつなぐかということが大事になってくるのだらうと思っています。これまでは、その施設でいかに受け入れていくかということを考えてきたわけですが、今後は、さらに高等教育まで含めて、あるいは就職まで含めて、もちろん就職が難しいという方もいらっしゃるので、社会参加まで含めてやっていく必要があるというメッセージかと思っております。

平成 31 年 3 月 実態調査の自由記載意見より

○現在 18 歳だが、成人に移行すると、社会的なつながりが薄くなるようで非常に不安。

行き先はまだ決まっていない。

(2) 課題の整理

いただいたご意見をカテゴリー分類すると下記のようになります。

- ① 医療・福祉の小児から成人へのトランジション（データ、情報の一元化が必要）
- ② 卒業後の進路の状況について（居場所など）
→次回以降に現場の実態についての勉強会を開催してはどうか。
- ③ それぞれに合った自立のカタチを支援する。
→本人の気持ちやご家族の気持ちを尊重するという姿勢が大事。