

2014年6月13日

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

福島 慎吾

障害児支援の在り方に関する検討会への意見

日頃より、難病や慢性疾患、障害のある子どもたちの医療・保健、福祉に関してご尽力を賜りましてありがとうございます。今後の関連施策の推進に際しては、以下の内容を踏まえて施策の推進を図っていただきたくお願い申し上げます。

総論

難病や慢性疾患による活動制限や参加制約も包含する新たな障害認定の基準という視点が必要です。

- ①人工呼吸器の利用、経管による栄養注入、気管切開など、一定の状態によっても障害認定が受けられるよう検討する必要があること。
- ②痛みやだるさなど、難病や慢性疾患による生きづらさ、暮らしにくさを考慮すること。
- ③進行性の疾患の場合、病気が進行し後遺症としての障害が現れる前の段階で予防的に補装具や日常生活用具などを利用することによって、障害の重症化を未然に防ぐことができることもあるため、疾患名による障害認定も、時として必要になること。
- ④疾患によっては、増悪や寛解、再発を繰り返すこともあり、障害＝固定という概念では括れないことを考慮すること。
- ⑤内部障害において、臓器の種別によって障害認定の該当非該当が決まるのは著しく不公平なこと。

各論

家族支援の必要性とその充実について

- ①難病や慢性疾患、障害のある子どもの子育ては、保育や学校教育、そして就労という子どもの成長・発達・自立のライフステージにおいて、親自身による体験的知識だけでは解決することの困難なことに向き合わなければならないことも多く、ライフスタイルの大幅な変更や、自己実現をあきらめざるを得ないなど、家族全体に大きな影響を及ぼします。
- ②一方、家族による丸抱えの生活は、親の介護負担だけでなく、子どもの自律や社会参加の制約要因ともなることを忘れてはなりません。
- ③このためには、難病や慢性疾患、障害のある子ども本人への支援に加えて、その親やきょうだいをも含めた包括的な家族支援が必要となります。
- ④具体的には、レスパイトやショートステイなどの整備、ピアサポートや親の会など当事者による体験的知識を活かした共感的支援の普及が重要と考えます。

医療的ケアの問題について

- ①たんの吸引、経管栄養、導尿などの、いわゆる医療的ケアの必要な子どもたちが医療機関を

退院し、在宅へ移行するケースが増えていますが、現行の障害福祉サービス、とくに居宅系サービスには、医療に分類されている行為を必要としている子どもが使うことのできるサービスが制度上存在せず、これは日常生活において介護者たる家族の大きな負担となっています。

- ②家族による丸抱えの生活は、子どもの発達や成長にも大きな影響を与えるため、その自律 (autonomy) や社会参加の制約要因となっていることにも目を向ける必要があります。
- ③医療的ケアがあるため、幼稚園や保育所、学校への受入れに制約が生じたり、集団活動や学習活動等から排除されたりする例は後を絶ちません。
- ④難病や慢性疾患を原因とする障害については、医療と福祉を切り離して考えることが難しく、医療保険制度と障害福祉制度の谷間を作らない制度の構築が必要です。
- ⑤子どもに対する訪問看護は、医療保険制度のひとつとして実施されていますが、診療報酬上の制約が多く長時間や頻回の利用は難しいのが現状です。障害福祉制度において、訪問看護サービスを新たに位置付け、現在、必要な障害福祉制度の利用に結びついていない医療依存度の高い利用者への支援を確保する必要があります。

医療機関に設置された学校(いわゆる院内学級等)について

- ①院内学級で教育を受ける場合には、学籍を異動する必要があります。つまり、入院している医療機関に院内学級が設置されていて、主治医の許可が得られたとしても、学籍の異動がなければ学びの場は確保されません。私立の小・中学校に在籍していると、一旦退学をしないと学籍の異動ができない、しかし退学してしまうと退院後に前籍校への復学ができないとの理由から、院内学級において必要な教育機会を得られないという例が見られます。
- ②短期間に入退院を繰り返す場合や、高等学校に在籍する子どもについては、公立、私立を問わず、教育機会の保証がなされていません。
- ③退院後には院内学級から必要な支援が行えないために、スムーズな復学支援が行えなかったり、結果として不登校になってしまった子どもたちへの支援が途切れてしまったりすることが見られます。
- ④特別支援学校には、盲、ろう、知的障害、肢体不自由のほかに、病気の子どもの教育である病弱がありますが、病弱部門は、もともと学校や学級の数が少ないうえ、自治体によっては縮小の荒波を受けている状況です。そのため病弱教育拠点の確保と偏在の是正が必要です。

通常の学級に在籍する子どもたちへの支援

- ①特別支援学校における基礎的環境整備との差を埋めるための合理的な配慮の提供が不可欠です。とくに通常の学級においては、親の付き添いをなかば強要されたり、修学旅行に連れて行ってもらえないなどの差別事例がいまだに聞こえてきます。
- ②特別支援教育支援員(介助員)制度だけでは、多様な子どものニーズや校外学習などに対応しきれないこともしばしばです。障害福祉サービスの居宅介護や重度訪問介護、医療保険による訪問看護などを、学校においても利用できるようにすべきです。
- ③通学が保証されなければ、教育機会を保証することにはなりません。移動支援などを、学校においても利用できるようにすべきです。ヘルパー自身が運転する車による通学支援も必要です。

以上