

平成30年度障害福祉サービス等報酬改定 に関する意見等

認定NPO法人
難病のこども支援全国ネットワーク

専務理事 福島 慎吾

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの概要

1. 設立年月日：平成10年2月1日

2. 活動目的及び主な活動内容：

難病や慢性疾病、障害のある子どもの親たちと、小児科医を中心にした医療関係者が集まって活動が始まった。病気や障害のある子どもと家族、ならびにこれらを支援する人々を対象にして、ときのニーズに応じながら、相談活動・交流活動・啓発活動と情報提供を行ってきた。

【主な活動内容】

- ・ 相談活動（電話相談室、遺伝相談、ピアサポート）
- ・ 交流活動（サマーキャンプ“がんばれ共和国”、親の会連絡会、サンタクロースの病院訪問）
- ・ 啓発活動（こどもの難病シンポジウム、あそボラ、病弱教育セミナー、自立支援員研修会）
- ・ 東京都委託小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
- ・ レスパイト施設“あおぞら共和国”の建国と運営 など

3. 親の会連絡会参加団体数：60団体（平成29年5月時点）

4. 会員数：807名（平成29年5月時点）

5. 法人代表： 会長 岡 明

(1) 医療的ケアのある子どもへの支援について

- ・ 障害福祉サービスに訪問看護を新たに位置付け、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る。(視点1)
- ・ 一定の研修を受けて医療的ケアを行うことのできるヘルパーを派遣するヘルパー事業所に対する報酬の加算など、更なるインセンティブが必要。(視点2)
- ・ 必要な人が必要なタイミングで喀痰吸引等研修を受講できるように、研修機関および養成施設への経済的な支援も同時に必要。(視点2)

(2) 通常の学級に在籍する子どもたちへの支援について

- ・ 学校内、宿泊をとまなう修学旅行や林間学校などを含む校外学習時においても、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を利用できるようにすべき。(視点1)
- ・ 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らない。学校への通学時においても、重度訪問介護や移動支援を利用できるようにすべき。また、ヘルパー自身が運転する車による通学支援も必要。(視点1)

(3) 家族支援の必要性とその充実について

- ・ レスパイトやショートステイなどのサービスの確保、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相談支援に重点化した、報酬の改定が必要。(視点1、3)

(1) 医療的ケアのある子どもへの支援について

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 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るが、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る。
- ・ 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、いまでも枚挙に暇がない。
- ・ 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サービスの谷間を作らない制度の構築が必要。
- ・ 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。

【意見・提案の内容】

- ・ これらの課題に対応するためには、障害福祉サービスに訪問看護を新たに位置付け、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る。(視点1)
- ・ 一定の研修を受けて医療的ケアを行うことのできるヘルパーを派遣するヘルパー事業所に対する報酬の加算など、更なるインセンティブが必要。(視点2)
- ・ 必要な人が必要なタイミングで喀痰吸引等研修を受講できるように、研修機関および養成施設への経済的な支援も同時に必要。(視点2)

(2) 通常の学級に在籍する子どもたちへの支援について

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 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。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まだまだに聞こえてくる。

【意見・提案の内容】

- ・ この課題に対応するためには、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。学校内、宿泊をともなう修学旅行や林間学校などを含む校外学習時においても、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を利用できるようにすべき。(視点1)
- ・ 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らない。学校への通学時においても、重度訪問介護や移動支援を利用できるようにするべき。また、ヘルパー自身が運転する車による通学支援も必要。(視点1)

(3) 家族支援の必要性とその充実について

【意見・提案を行う背景、論拠】

- ・ 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す。
- ・ 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る。
- ・ 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。

【意見・提案の内容】

- ・ これらの課題に対応するためには、レスパイトやショートステイなどのサービスの確保、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相談支援に重点化した、報酬の改定が必要。(視点1、3)

(参考資料)

- (1) 「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」の中間報告
(平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業)
平成28年12月13日 埼玉医科大学総合医療センター 研究代表者: 田村 正徳

医療的ケア児数

- 0～19歳の医療的ケア児数は増加傾向にあり、平成27年度は1.7万人。
- 26年度からは小児で在宅人工呼吸指導管理料とその他の指導料とのダブルカウントが発生しているが、25年度以降の総数の増加は年間600～700程度であり、ダブルカウントの影響は大きくないと考えられる。

医療的ケア児者数	
年度	0-19歳
H17	9403
H18	9967
H19	8438
H20	10413
H21	13968
H22	10702
H23	14803
H24	13488
H25	15788
H26	16475
H27	17078

