

《永田町子ども未来会議 提言 2017》

○永田町子ども未来会議について

- ・2015年2月、障害児保育園へレンを視察。「東京都で医療的ケアが必要な重症心身障害児の受入れ可能な唯一の保育園である」と認識する。多方面にわたる制度の障壁が存在する事実に、時代に応じた新たな制度設計や既存制度の改正、拡充の必要性を痛感。
野田聖子議員と荒井聡議員が協議の上、超党派勉強会発足。
- ・厚労省 村木次官（当時）、文科省前川審議官（当時）に趣旨を説明し、各省より主要メンバーの推薦を受け、国会議員と3府省（内閣、厚労、文科）及び医療的ケア児を支援する NPO 関係者、在宅小児科医らによる合同勉強会発足。

○主な構成メンバー（順不同、敬称略）

野田 聖子	（自民党・衆）	宮川 典子	（自民党・衆）
木村 弥生	（自民党・衆）	高木 美智代	（公明党・衆）
山本 博司	（公明党・参）	荒井 聡	（民進党・衆）
細野 豪志	（無所属・衆）		

前田 浩利	医療法人財団はるたか会	理事長
駒崎 弘樹	認定 NPO 法人フローレンス	代表理事
戸枝 陽基	社会福祉法人むそう・NPO	ふわり 理事長
矢部 弘司	NPO 法人ソーシャルデベロップメントジャパン	理事長
小林 正幸	全国医療的ケア児者支援協議会	親の部会 部会長
事務局	東海林和子（野田聖子事務所）	加藤千穂（荒井聡事務所）

最優先提言事項

1. 昭和46年の「大島分類」基準では、医療的ケア児は必要十分な医療保険福祉のサービスを利用することができない。医療依存度や見守り度などの医療的ケアを加味した新判定基準の確立が急務である。
2. 平成30年度障害福祉報酬改定において、医療的ケア児に関する新判定基準の導入並びに「医療的ケア児加算」新設が望ましい。間に合わない場合、移行までの経過的な措置として、重心児単価に匹敵・相当するような規模感で医療的ケア児に対する体制加算等を考慮することを切に要望する。
3. 教育分野と医療・福祉の分野との役割分担や連携強化を図る。学校医・指導医と主治医それぞれの役割の整理、訪問看護ステーションの「居宅縛り」を見直し、義務教育における医療的ケアを診療報酬の対象とすることも含め検討を進めること。

1. 医療的ケア児の定義について

<現状>

日常生活において、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアを必要とする子供たち（以下「医療的ケア児」とする。）は、近年の医療技術の高度化に伴い増加を続け、昨年厚労省調査では、2015年時点のデータで約17,000人を超えている。

先般の改正児童福祉法第56条の6第2項により、医療的ケア児を法律的に認める一定の定義は記載されたものの、医療保険福祉における必要十分なサービスの享受につながる定義が不明確な状況にある。

昭和46年に発表された児童福祉の行政上の措置を行うための「大島分類」が、現在でも障害福祉制度の基盤の考え方となっており、重度の肢体不自由と知的障害が重複した判定設計には医療的ケア児の存在は考慮されていない。医療に高度依存するにも関わらず、医療的ケア児は必ずしも重症心身障害（重心）とならないため、社会的な行き場を失っている。（ごく一部の良心的な重心型事業所が採算度外視で受け入れているが、汎用性かつ持続可能性のある支援体制を構築することが急務である）

<課題>

高度に医療に依存する医療的ケア児は、医療による生活の制限を受けることから、医療ニーズの少ない障害児と比べて多くの介護や支援を必要とするにも関わらず、これまで法律と制度の狭間に陥り、社会的支援から孤立してきた。

2016年障害者総合支援法改正・児童福祉法改正の施行以降も、自治体における認知・周知不足や単年度主義の予算措置、医療福祉教育をつなぐ役割を担う地域のコーディネーター不在等も一因となって、「法律は変わっても現実的变化は乏しい」という切実な声が、全国の保護者や医療従事者・福祉事業者らから当「永田町子ども未来会議」に数多く寄せられている。

＜提言＞

医療的ケアを加味した新たな判定基準の確立について

1. 医療保険福祉の各分野で必要十分なサービスを受けられる前提として、暫定的であっても大島分類に「医療依存度」や「見守り度」などの医療的ケアを加味した新たな定義（判定基準）が必要である。
2. 社会的支援を十分に受けられない医療的ケア児者の家族は心身ともに困窮状態にあり、客観性・統一性を備えた新たな判定基準が確立するまでの緊急避難的な対応として、医療的ケア児の福祉サービス利用に際する弾力的運用が不可欠である。後述するが、平成 30 年度の障害福祉報酬改定における新制度創設等、抜本的な支援制度体制の構築と併せて行うこと。
3. 日本医師会は、「重症心身障害児」には該当しないケースでも医療的ケアが必要な子どもが多いことから、運動機能や医療的ケアの継続期間を考慮しない「医療依存度の重症度の判定基準」を導入し、必要に応じて「重症心身障害」と同等に扱うことを提言している。

新判定基準の策定に当たっては、小児在宅医療の症例を有する日本小児科学会や日本医師会の知見も積極的に活用し、研究事業によるデータ検証を通じた医療的ケアの判定基準を確立し、将来的には法律上に明確な位置づけを図ること。

2. 平成 30 年度障害福祉報酬改定に向けて

<現状>

医療的ケア児は、大島判定により重症心身障害の対象とならず、児童発達支援事業や放課後デイサービス事業など福祉サービスの利用においては、一般障害児と同様の報酬で預かる仕組みとなっている。

医療的ケア児の受け入れには看護師等の配置が必要で、人員体制もほぼマンツーマンに近くなるため、事業としての採算が見込めない。そのため切実なニーズがあるにも関わらず、医療的ケア児を受け入れ可能な福祉サービス事業所はほとんどないのが実態である。

また東京都には重症心身障害児を預かる児童発達支援事業者に対していわゆる「都加算」という独自の補助制度があるため、ごく一部の良心的な重心型事業所が医療的ケア児を採算度外視で受け入れている。

しかしながら、医療的ケア児は全国で推計 17,000 人を超えており、汎用性かつ持続可能性のある受け入れ体制を今すぐ構築するためには、平成 30 年度障害福祉報酬改定における抜本的な措置が不可欠であることを強く要請する。

<提言・要請>

1. 大島判定に変わる「医療的ケア」を加味した新判定基準を早期に確立し、報酬単価の中に、重症心身障害児と同様に、相対的に単価の高い「医療的ケア児加算」の κατηγοリーを新設すること。
2. 新判定基準の検証・確立が、平成 30 年度報酬改定に間に合わない場合は、平成 33 年度報酬改定までの新基準確立を目途に、検討作業を早期に進めること。その場合、移行までの経過的な措置として、重心児単価に匹敵・相当するような規模感で医療的ケア児に対する体制加算等を考慮することを切に要望する。
その際、「歩く医療的ケア児」が存在する現実に対応するため、重心児単価が依拠する大島判定のうち、「運動機能は座位まで」という部分を条件から外すことも検討願いたい。

3. 医療的ケア児の通学・教育問題について

<現状>

近年の医療技術の進展に伴い、年々増加を続ける医療的ケア児は、数年以内に学齢期を迎えるため、その可能性を最大限に伸ばし、自立し、社会参加していくためには、学校に通学し、他の児童生徒と共に、学び、体験し、成長していく、教育機会の確保が不可欠である。

医療的ケア児が、安心して学校に通学することのできるよう、医療や福祉の分野の協力を得ながら、学校において安全に医療的ケアを実施する体制の整備を支援していかなければならない。

特別支援学校などの学校では、学校長を中心とした組織的な体制が整備され、学校に配置された看護師（以下「学校看護師」とする。）や、研修を受けて認定特定行為業務従事者となった教員や介護士等によって医療的ケアが実施されており、特定行為（喀痰吸引・経管栄養）を必要とする医療的ケア児を中心に、学校への受け入れは年々進んでいる。

現在、特別支援学校には約 8,000 人の医療的ケア児が在籍し、うち 4 分の 3 は学校に通学し、残りの 4 分の 1 は自宅や病院等に教員を派遣して教育を行う、いわゆる訪問教育を受けている。また、近年は特別支援校以外の小・中学校においても 700 人ほどの医療的ケア児が在籍している。

<課題>

一方で、学校における医療的ケア児の受け入れに当たり、次のような課題が指摘されている。

1. 人工呼吸器の管理など特定行為以外の医行為について、学校看護師が配置されているにもかかわらず、学校への受け入れに当たっては、医療的ケアの軽微を問わず、保護者の付添いを求めている事例が見られている。

2. バス等で移動中の医療的ケアの実施は危険を伴うという理由で看護師を同乗させていないため、スクールバスに乗車できないなど、特別支援学校に通学する医療的ケア児のうち65%の保護者が主に自家用車でしかも多くが介助者の同乗なく母親が単独で送迎を行っており、保護者が送迎できない場合には学校に通学できないこともある。
3. 医療行為という専門的な事柄であるにもかかわらず、教育委員会や学校長の責任の下で行われていることが、こうした学校による慎重な対応の背景にあるのではないかとの指摘がある。
一方で、学校で行われる医療的ケアについて、教職員の服務監督をはじめ校務全体に責任を負う学校長ら教育側の関与なく、主治医等の医療側のみでの判断で実施することもまた困難であり、医療と教育の関係について整理することが必要である。
4. 学校看護師を雇用して配置するほか、かかりつけの病院や訪問看護ステーションなどの看護師による訪問看護を活用することも考えられるが、学校における医療的ケアは診療報酬の対象とならないことから、ほとんど活用されておらず、選択肢に入りにくい。

これらの課題を解消し、医療的ケア児の学校教育の機会が確保されるよう、以下について提言する。

<提言>

1. 教育分野と医療・福祉の分野との役割分担や連携強化について

- (1) 教育や医療との役割分担や連携強化の在り方について研究を進め、周知すること。
(例：学校医・指導医と主治医それぞれの役割の整理や相互の連携強化、指示書に基づいた教員・介護士等の医療的ケアによる事故に係る賠償責任の所在、訪問看護ステーションの活用の在り方など)
- (2) 各医療的ケアとそれに付随する行為のうち、医師、看護師、喀痰吸引研修を受けた介護職（認定特定行為業務従事者）、それ以外

の者がそれぞれ行うことが許容される範囲を適切に判断できるよう、医師法の考え方について国が分かりやすく指針等を示すこと。

上記に関連して、学校現場における看護師不足に柔軟に対応するため、喀痰吸引研修を受けた教員や介護士等（認定特定行為業務事業者）が対応可能な医療的ケアの範囲を実情に合わせて拡大するよう、法改正も視野に検討を進めること。

(3) 教育委員会や学校が、学校で行う医療的ケアについて検討するに際しては、在宅医療に詳しい医療関係者（小児を専門としない者も含む。）の意見も踏まえるよう促すこと。

(4) 医療的ケア児の登下校に当たり、保護者が送迎できないことのみを理由に、学校教育を受ける機会を損なうことのないよう、市区町村等の福祉サービスの活用を促すとともに、国としても必要な支援を検討すること。

2. 学校における医療的ケアの環境整備の推進について

(1) 学校看護師の配置に対する支援について、特別支援学校に限らず、小・中学校を含め、今後とも継続・拡充すること。

また、医療分野とも連携しつつ、各地域における医療的ケアに係る研修を奨励するなど、学校看護師等の質の向上に努めること。

(2) 人工呼吸器など特定行為以外の行為を必要とする医療的ケア児について、現に受け入れている学校の取組を研究し、得られた知見を全国に周知し、受け入れを促進すること。

3. 学校における医療的ケアを診療報酬の対象とすることについて

訪問看護ステーションの活用など学校における医療的ケアの選択肢が広がるよう、次期診療報酬改定に向けて、通学中や在校中における医療的ケアの実施について、居宅における訪問看護と同様に診療報酬の対象とすることを検討すること。

健康保険法上の「居宅縛り」については多いに議論があるところと承知しているが、「永田町子ども未来会議」としては、少なくとも義務教育である学校現場において、あらゆる知恵と工夫により、訪問診療や訪問介護を利用できる体制の実現を強く要望する。

4. その他の課題・問題意識について

本提言書では、医療的ケア児に関する諸課題のなかでも、とりわけ根源的かつ緊急性の高い問題に注目し、既述のとおり、①医療的ケア児の新たな判定基準の必要性、②平成 30 年度障害福祉改定要望、③通学・教育問題を中心にとりまとめを行った。

これらの中には網羅されていないが、これまで全 15 回の全体会合での議論や関係者ヒアリングに加えて数回の視察を実施し、さらに提言とりまとめに際しても各作業部会で掘り下げた検討を行った。

今後、実態調査や法改正を視野に入れた検討も必要と考えるテーマについて、以下に問題意識を記しておく。

1. 自治体への通達の出し方の改善、周知の徹底
2. 医療的ケア児に関する情報集約・一元的な情報開示方法の検討
(自治体の独自支援事業や研修の実施状況など)
3. 研修制度の拡充
 - ▶国による研修要綱・指針策定の検討
 - ▶介護職等の喀痰吸引研修、相談支援専門員研修については、自治体ごとの実施状況にばらつきが大きい。研修キャパシティの拡大、ならびに障害福祉報酬における待遇改善など研修導入のインセンティブも考慮すべき。
4. 大人の医療的ケア者に対する実態調査の必要性
(高卒後の通所施設など、社会的な居場所の確立)
5. 医療的ケア児（者）に対する在宅医療技術の標準化
6. 平成 33 年障害者総合支援法見直しに向けて、看護職や喀痰吸引等研修修了者が自宅を訪問する「居宅訪問型短期入所」制度の新設を検討

以上