

2020/06/10

永田町子ども未来会議

全国医療的ケア自社支援協議会 親の部会
部会長 小林 正幸

医療的ケア児者の保護者の声を受けて 課題解決の要望

1 概要

私たち医療的ケア児者の保護者は、2020年第一四半期に発した新型コロナウイルスに際して、国及び地方公共団体が医療的ケア児者の居場所と状態を適切に把握すること、緊急時に安全かつ柔軟に短期入所を確保できることが、必要であることを改めて痛感しました。

例えば、消毒液等の物資供給に際し、各地方公共団体は配布する際にどこへどう配付すればよいのか明確ではなく迅速に供給させることができない事例もありました。また、厚生労働省発出の事務連絡にて保護者罹患時の避難先と指定された短期入所は、クラスター感染を避けるべく閉鎖状態が多く、入所は困難な状況にありました。

これらは、平時から国と地方公共団体は医療的ケア児者の実態を把握し、支援体制を確立し、短期入所等を配備しておくことが十分ではないことを示唆しています。

以下に「コロナ禍への課題」及び「今後2～3年内の医療的ケア児者の課題」について、当事者の問題意識をまとめました。これらから、コロナ禍での問題を洗い出し、今後2～3年以内に整備すべき医療的ケア児者への支援を提起するものとします。

2 コロナ禍への課題

2.1 自治体での医療的ケア児者の実態把握

- 趣旨

各地方公共団体に医療的ケア児者固有の問題について責任を持って担当する部署・部門・職員を置き、医療的ケア児者の実態把握を計画的に行うことを、

各地方公共団体に義務付けるべきである。

もし、現行の個人情報保護関連法が実態把握の妨げになっているときは、実態把握の支障とならないよう、関連法を改正すべきである。

法改正を用しない場合には、各地方公共団体に対し、実態把握を確実に実施するべく、個人情報保護関連法を適切に運用するよう、積極的に通知すべきである。

- 理由および事情

医療用物資・衛生用物資が不足する中、地方公共団体が備蓄する物資を医療的ケア児者に分配しようとしたところ、地方公共団体が医療的ケア児者の実態を正確に把握する仕組みが整備されていなかったため、物資が行き渡らないという事態が各地で生じた。

このような事態に際し、ある当事者が医療的ケア児者の実態を正確に把握するよう地方公共団体に求めたところ、担当者から「個人情報保護法制の規制により難しい」などと回答した事実が認められている。現行法制に問題があるのか、地方公共団体における法運用に問題があるのかは判然としないものの、運用面において、これらが医療的ケア児者の実態把握の足かせになるようなことがあってはならない。

2.2 コロナ流行時の医療体制

2.2.1 医療的ケア児者に必要な医療資源の確保

- 趣旨

新型コロナ対応で医療資源が逼迫するときであっても、医療的ケア児者に必要最低限の医療資源が確保されるべきである。

- 理由および事情

「医療崩壊」は全国民の安全に重大な影響を与えるが、コロナに罹患医療的ケア児者にとってはその生命の終焉を予告するに等しい。このため、日頃から必要な医療資源の質・量を適切に把握しておくことが望まれる。

2.2.2 保護者罹患時の逆隔離

趣旨

国および地方公共団体は、新型コロナ病床数を一定数確保したことと同じく、

医療的ケア児者退避用に短期入所施設の定員を一定数（または一定割合）確保しておくべきである。

そもそも、医療的ケアに対応した短期入所施設の絶対数が少ないため、これを増やす必要があるが、それらはクラスター感染対策が十分なされたものでなければならぬ。

- 理由および事情

医療的ケア児者は、コロナに罹患した場合に、既往症があるため感染後死に至るリスクが高いと考えられる（なお、「子どもは死亡リスクが低い」とする見解があるが、これが既往症を抱える医療的ケア児にも妥当するという合理的な根拠は、今のところ存在しない）。このため、保護者がコロナに罹患した場合には、医療的ケア児者から隔離するのが相当である。このため、保護者に隔離が必要となった場合に備え、本人の逆隔離先（ケアの受け入れ先）の確保・整備が急務となる。

この点、厚生労働省は各地方公共団体に対し、本人を短期入所施設へ逆隔離させるべき旨の事務連絡を発出してはいた。しかし、常時から医療的ケアに対応した短期入所施設は数が限られることに加え、実際には政府による緊急事態宣言発出に伴ってそれら施設が受入れを停止してしまったことに鑑みれば、この措置は事実上不可能であったといわざるをえない。

このため、医療的ケアに対応した短期入所施設を増やしていく必要があることはいうまでもないが、クラスター感染発生リスクも考慮しなければならない（このため、たとえば、既存の小規模な短期入所施設に看護師等の医療職を派遣して医療的ケア対応施設化することにより、小規模施設の特長を生かしてクラスター感染発生リスクを低減しかつ比較的低コストで短期入所先を確保する方法などが考えられる）。

そして当然ながら、地方公共団体は、前記 2.1 で示したとおり医療的ケア児者の実態把握を行った上で、医療的ケア児者の保護者が新型コロナに罹患した際の相談・連絡システムを整備し、逆隔離のための円滑な手続きを定めるべきである。

2.2.3 本人罹患時の対応

- 趣旨

本人の罹患が疑われる場合には、感染症指定医療機関ではなく、可能なかぎり、かかりつけの医療機関で診断・治療が行えるよう、関係法令を整備すべき

である。また、この場合における自治体の対応を明確にするため、国は各地方公共団体へ向けガイドラインを提示すべきである。

他方、本人かかりつけの医療機関は、日頃から、本人が入院した際に、保護者による医療的ケアに極力依存しないよう努めるべきである。

- 理由および事情

本人の罹患が疑われる場合には、本人に日頃から医療的ケアを施している保護者も罹患が疑われる可能性がきわめて高く、保護者もまた罹患してしまえば、保護者による医療的ケアの実施が困難となる。かような場合に、感染症指定医療機関ではなく、かかりつけの医療機関のほうが、保護者に代わって医療的ケアを適切に実施できることが多い。

なお、医療的ケア児者の入院に際し、その医療的ケアの実施を保護者に依存することが常態化している。本人がコロナ罹患により入院してしまえば、保護者に付き添いは不可能であろうから、そもそも入院中のケアを保護者頼みにするという悪しき実態を改善しなければならない。

2.3 学習保障 ICT活用促進し、支援する人員の確保

- 趣旨

長期間登校できない事態に備え、日頃から、ICTなどを活用した学習支援体制および学習成果の評価体制の整備や人材確保を講じるべきである。

ICT向け教科書の検定制度を構築すべきである。

- 理由および事情

日頃からオンライン体制を構築している民間企業が迅速にリモート・ワークへ移行できた例に倣い、教育の面においても、日頃からオンライン利用を前提とした学習環境を整備すべきである。

ことに、特別支援教育におけるICT活用の重要性はかねてより指摘されているところであるから、早急に実現されなければならない。

また、特別支援教育の現場においては、学校・教職員と保護者の間で共有されるべき情報の量は、医療情報などを含め膨大であるから、この情報のやり取りにおいてICTを活用しない手はない。

3 今後2～3年内の医療的ケア児者の課題

3.1 医療的ケア児者の支援体制

3.1.1 医ケアを各種の重心認定に含める

- 趣旨

国はすべての医療的ケア児者の預け先を整備するために、現行の「重症心身障害児者」の枠組みに、医療的ケアの程度と負担に応じて含み入れ、重度包括支援や療養介護の認定等、現行の重症心身障害児者と同等のサービスを利用できるようにすべきである。

- 理由および事情

現行制度において「重症心身障害児者」と扱われない医療的ケア児者、いわゆる「歩く重心児者」を含めた、医療的ケア児者の預け先を整備すべきである。

医療的ケア児者受け入れのために事業者に生じる負担については、その内容に応じて報酬を加算する等、重症心身障害児者と同等に扱うなどの措置が必要である。

3.1.2 看護師以外の職種への医療的ケア業務の拡張

- 趣旨

ケアの実施を看護師にのみ過度に依存せず、看護師以外の職種にも、可能かつ安全に医療的ケアを担えるよう、制度を整備すべきである。

- 理由および事情

看護師確保が困難である実情に鑑み、看護師以外の幅広い職種にも、安全を担保しつつ医療的ケアを担えるようにするのが現実的である。そのための法制度や研修体制、事故補償制度などの整備が望まれる。

3.1.3 訪問看護師・ヘルパーの居宅縛りの解除

- 趣旨

通学先、通所先など自宅外で、ヘルパーや訪問看護師が利用できるように制度を改めるべきである。

- 理由および事情

自宅外で、通学先・通所先ごとに看護者や介護者を都度確保することは、リソースが不足する中で現実的でないばかりか、そもそも医療・看護資源の配分方法としても非効率的である。

3.1.4 移動や送迎の支援を手厚くし、その機会を増やす

- 趣旨

通学・通所手段の保障や、事業者への送迎加算をより手厚く設定する等、医療的ケア児者への移動や送迎の支援を手厚くし、その機会を増やし、幅を広げるべきである。

- 理由および事情

医療的ケア児者は事業所等に移動する手段もなく、医療的ケア児にいたっては、スクールバスに乗車することもできない。よって、保護者が自家用車を運転できるとか、保護者自身の就業の機会費用を負担すること可能とか、潤沢な交通費を自費で確保できるとかの事情がない限り、医療的ケア児者の「移動の自由」はまったく保障されていない。

このため、通所に際しては、看護師が同伴することを考慮して送迎加算をもっと手厚く設定すべきである。また、体調が安定した児者には医療的ケアに対応可能な福祉職が付き添うことも可能としたい。

また、タクシー事業者や送迎サービス事業者を取り入れ、サービスの質を維持しながら送迎を行うに足る加算の配備を行うべきである。

3.2 医療的ケア児者が生きるためのインフラ

3.2.1 医療的ケア児固有の学習保障・ICT教育の強化

- 趣旨

就学中の過度な保護者負担（付き添い等）を、ヘルパーや看護師などを活用して、一刻も早く軽減すべきである。

特別支援学校における期中の通学籍・訪問籍の変更手続きを簡素化すべきである。

特別支援学校における自立活動教育においても、ICT教育の比重を高めるべきである。

1人1台 ICT デバイスを配布し、卒業時にそのデバイスをコミュニケーションツールとして持って卒業できる体制を構築するべきである。

- 理由および事情

医療的ケア児の保護者が、通学への付き添い等、就学に伴い過度な負担を強いられていることは、かねてより指摘されているところである。

また、医療的ケア児は体調が変化しやすく、長期の入院や自宅療養が突発的に発生する。このため、特別支援学校における通学籍・訪問籍の変更を柔軟に行う

必要がある。

さらに、医療的ケア児者にとって ICT はもはや生活手段であるから、特別支援学校における自立活動教育においても、ICT 教育の比重を高めるべきである。

3.3 医療的ケア児者の生きる場所

3.3.1 短期入所先の確保

- 趣旨

国は、歩く医療的ケア児者等、その様態に即した短期入所先を、全国に一定数確保すべきである。

短期入所先は、クラスターを避ける小規模型（特に共同生活支援等、所謂グループホーム等）、あるいは集合的に医療や設備人員連携を可能とする施設型の両方を別に設置すべきである。

短期入所では、一泊のみならず1週間以上からの入所を実現出来るように支援体制を構築すべきである。

- 理由および事情

医療的ケア児者の保護者の負担を短期入所により定期的に軽減されねば、在宅ケアを維持継続することも難しくなる。保護者の負担を軽減するには、医療的ケア児者の状況に沿い、一週間以上等の泊を可能にした短期入所先も必要である。

また、新型コロナウイルス罹患時の退避先として、厚生労働省は事務連絡にて、短期入所先を指定されたことは記憶に新しい。しかしながら、各短期入所施設は、クラスター対策のため積極的な受入れに慎重にならざるをえなかった事実がある。国はこのような需給ギャップを喫緊に是正するため、短期入所施設が災害下でも日々運営出来るように対策を講じる必要がある。

3.3.2 卒後の日中活動の場の確保

- 趣旨

国は、生活介護等の日中活動の場で、医療的ケア児者を預かれる、その供給体制を喫緊に構築すべきである。

同時に送迎体制の加算を見直し、送迎を実現可能にし、医ケア者の自立を促す体制を支援すべきである。

日中活動の場では ICT ツール等を標準化し、自立に向けた生涯学習体制を構

築し、その結果としてコミュニケーションを増進し、日中活動の質を高めるように、施設及び在学中のシラバスとも連携させるべきである。また ICT デバイスの受け入れ態勢の不備がその生活介護事業所での医療的ケア児者の受け入れ不能理由とならないように生活介護事業所にも義務付け、サポート体制を構築するべきである。

- 理由および事情

生活介護当の日中活動の場は、全国の多くの地域で、定員のために入れにくいという状況にある。また、生活介護希望は年々一定数発生し、生活介護施設の累積利用者数は必然的に増加の一途である。現状のままでは早晩に福祉体制が崩壊することになる。

また送迎についても、児とは異なり者は体が大きく、1人送迎するにも、支援者と運転手と本人で車1台を使用することもあり、事業者の負担が大きく、支援なくしては、送迎の実現は困難である。

現状では保護者が自宅で医療的ケア者をケアするか、送迎せねばならず、保護者が就業できない事例がここでも発生する。

生活介護での ICT デバイスについては、受け入れ先でコミュニケーションツールとして必携とし、その後の自立に向けて定着させることが望ましい。

3.3.3 長期入所

- 趣旨

国は、医療的ケア児者が、安定しかつ安心できる医療的ケアを供給され人生を過ごせる体制を構築すべきである。

そのために、国は医療・福祉・保健・生涯教育を備え、医療的ケアを提供できる施設、または、グループホームを各地域に一定数確保するべきである。

- 理由および事情

現在、医療的ケア児者が入居できる長期施設は全国ほぼない。歩く医療的ケア児者等になるとなお皆無である。長期入所を必要とする医療的ケア児者が長期にわたり自立出来る仕組みの構築は急務であり、これまで皆無であった事実を考慮すれば、国が主導して構築しない限り、医療的ケア児者の未来はないと言い切れる。

また、長期入所先の構築として日本版 CCRC (Continuing Care Retirement Community) 等と併せて地方創成プログラムの一部として構築することも有用であると考えられる。

以上