

【永田町子ども未来会議を中心にした医療的ケア児支援のこれまでの経過】

永田町子ども未来会議に参加されている国会議員、厚労省、文科省、内閣府の官僚の方々の尽力で 2016 年 5 月、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律 第五十六条の六第二項」が成立した。この改訂法は、「日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児」が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の関連分野の支援を受けられるよう・・・とあるように、従来、「病気」とされていた「日常的に医療を要する状態」をはじめ「障害」と定め、地域での生活への支援が必要であると明らかにしたという意味で画期的であった。

その改正法の成立を受け、2018 年の障害福祉制度の改訂では、初めて医療的ケア児の支援が様々な盛り込まれたが、その多くは、家族が担わなければならない「医療的ケアそのもの」への支援ではなく、各都道府県、市区町村の関係機関の協議の場の整備や、介護保険のケアマネジャーに相当する職種の育成など、検討の場とコーディネート機能の整備が主であった。唯一直接的支援と言える仕組みが、医療的ケア児を日中に預かる児童発達支援と、放課後に預かる放課後デイサービスの看護師配置の加算であった。

その理由は、2018 年の障害福祉制度の改訂に関する永田町子ども未来会議での議論で、「医療的ケア児」が障害児であることは明らかになったが、その定義は未だ明らかで無く、定義を定めるエビデンスも無い状況では、直接的支援の仕組みは作ることが難しく、「看護師の配置加算」という形でしか支援を作れず、その基準も、医療保険の中で使われている「超重症児スコア」という医療的ケアを点数化するスコアを改変して使用せざるを得なかった。しかし、その後の厚労省の研究事業を通して、家族が自宅で行っている医療的ケアの実態が明らかになり、見守りの必要性も加味した新たな「医療的ケアのスコア」も完成間近である。

【現在の障害福祉制度の課題】

- ・多くの医療的ケア児の保護者が「制度は整ってきたが、私達の生活まで支援が届いていると思えない」との感想を抱いている。家族が行う医療的ケアそのものへの支援が改正法の成立前と変わらない。
- ・多くの市町村が家族の医療的ケアを支援できるヘルパーの支給に 3 歳以上の年齢制限や、身体障害者手帳などの条件（手帳取得は多くが 1 歳以上）を設けている（元の制度にはそのような制限は無い）ので、医療機関から退院してきたばかりの医療的ケア児は制度を利用できない場合がほとんど。
- ・家族の医療的ケアを支援できるヘルパーが少なく、その実施にインセンティブが少ないので増えない。

【家族の医療的ケア実施の負担を軽減する仕組みの提言】

- ・医療的ケア児の定義は、厚労省の研究班が作成中の新しい「医療的ケアのスコア」で、3 点以上、すなわち、何らかの医療的ケアが日常的に必要なであれば「医療的ケア児」とする。
- ・「医療的ケアのスコア」はほとんどが状態像であり、点数がきわめて客観的につけられる。ただ見守りスコアは、医療的ケアに関わるリスクと関連しているので、医師が判定するのが望ましく、総合的に「医療的ケアスコア」をつけるのは医師（主治医）とするのが適切と思われる。

・各市町村が独自に決めている様々な制限を無くし、一括して「医療的ケアスコア」で利用できる医療的ケア児の支援量が決まる仕組みを作る。例として、スコア 3 点から 8 点、9 点から 14 点、15 点以上などの 3 段階で利用できる支援量を定めるのはどうか。現在、研究班のもっているデータで、各点数の医療的ケア児の概数が推定できる。また、人員配置加算ではなく、子ども一人ひとりへの報酬とすべき。