

傾聴記 = 医ケア児支援法制定へ (下) 実効性、「18歳後」に懸念も 「理解 広げたい」 親は連携を加速 サービス拡充へ、国は制度設計前倒し/福祉寄 添う

2021/03/25 西日本新聞朝刊 9ページ 2097文字

17日、都内の衆院第1議員会館で開かれた「永田町子ども未来会議」。

「相当充実した報酬改定ができた。大幅な引き上げができたのは、皆さんの尽力と応援があつてこそ」。国会議員や福祉関係者、親の代表らの前で、厚生労働省の担当者は頭を下げた。

今年は3年に1回の障害福祉サービス報酬改定の年。同会議が主導する医療的ケア児支援法案（仮称）のとりまとめに「並走」する形で、厚労省や文部科学省、総務省はそれぞれ、新年度の予算編成も含めて関連施策の拡充を急いだ。

同法案では、国は自治体とも連携し、医ケア児と家族の支援に取り組む「責務」がある。その法的拘束力に“前倒し”で従った格好だ。

●判定基準を新たに

たんの吸引や胃ろう、人工呼吸器の管理など、医ケアは原則、医療職にしか許されない。福祉施設は事実上、看護師を雇わなければ医ケア児を預かりにくい。

従来の報酬体系では医ケア児のうち、知的障害と肢体不自由が重複する重症心身障害（重心）児は、看護師の配置に必要な報酬が得られるものの、知的に遅れがないなど自由に動ける「歩ける医ケア児」には、そうした「手当て」は少ない。結果、医ケア児を受け入れる福祉施設は十分ではないのが長年の課題だった。

厚労省は今回、ケアの程度に応じた新たな判定基準に基づく医ケア児の「基本報酬」を新設し、療育など日中の預かり施設が必要な人数の看護師を確保できるよう改定。短期入所施設でも、訪問看護事業所などと連携すれば、より報酬が加算される仕組みに改めた。

財源の裏打ちがあれば、市町村もサービスの拡充に踏み切りやすい。新法制定の動きが、格差解消の一步となったのは間違いない。

●「適切」解釈に差

ただ同法案は、広く医ケア児支援への社会的機運を高めることに主眼を置いた「理念法」。具体的な規制や罰則規定はない。責務などの内容についても「適切な支援」「（看護師等の配置その他の）必要な措置」などの表現にとどまる。

特別支援学校も含め、各地の学校では既に看護師配置が進みつつある半面、教育委員会や各校の判断によっては「看護師なのに校内での医ケアが制限されている」「スクールバスに乗れない条件がある」など、教育の機会や親の負担軽減につながらない“地域ルール”が存在する。法制定後も、こうしたルールは解消されない可能性がある。

同会議のメンバーで、全国医療的ケア児者支援協議会「親の部会」部会長の小林正幸さん（47）＝横浜市＝も「確かにルールの格差には懸念があり、解消には時間がかかると思う」と認めた上で、法案の中に「情報共有の促進」が盛り込まれたことに着目。「国や自治体は、各地の支援の成功事例を共有することも求められる。何が必要でどう格差を埋めていくのか、親たちが具体的に訴え、他の地域に発信していかなければならない」。法制定を受けた自治体の制度設計、マンパワーも含めた事業所側の受け入れ態勢…。法律の実効性を確保していくためにも、そう考えている。

●児童並みの支えを

小林さんの息子は18歳。胃ろうからの注入など医ケアが必要だが、一人で自由に歩く。特別支援学校高等部を今春、卒業した。内臓疾患などの影響もあり、夜間は2時間おきにケアが必要。短期入所を利用しなければ「日常生活は成り立たない」。だが現行では「重心でなければ18歳以降、医ケアが必要な人への支援は激減する」のが現実だ。

法案も一義的には対象は「児童」。小林さんら保護者の訴えもあり、条文では「18歳に達した後」の支援も求めているものの、医ケア児並みの制度や環境整備が進むかは見通せない。

「親の離職回避や本人の生涯を通じた学びの機会、親亡き後など課題は多い。一つ一つ解決していくため、一般の人からも広い理解を得られれば」

この日の会議では、医師らでつくる「日本小児在宅医療支援研究会」の中に「家族連絡会」を結成することも明らかにされた。さまざまな障害者団体や親の会に分かれて所属する医ケア児・者が一つになり、

支援者側とも相互交流を深めていくのが狙いという。

制度の隙間からこぼれた一人一人に支えが届くように。法を「礎」に、草の根の動きも始まった。

(編集委員・三宅大介)

× ×

●ワードBOX = 永田町子ども未来会議

医療的なケアが必要な子どもを取り巻くさまざまな障壁に対し、新たな制度設計や公的支援の拡充を目指す勉強会として2015年に発足。自身も医ケア児の母である野田聖子氏(自民)や、荒井聡氏(立憲)など超党派の国会議員のほか、関係府省や医療、福祉などの事業に関わる全国のNPO、在宅小児科医、親の会なども加わった。今年3月までに計33回開催、医療的ケア児支援法案(仮称)や障害福祉サービスの報酬改定などについて、質疑や意見交換を続けている。

× ×

ご意見、ご感想、情報をお寄せください。お名前と連絡先は必ず明記してください。

【ファクス】092(711)6246【メール】syakai@nishinippon.co.jp

【郵送】〒810-8721(住所不要)西日本新聞社会部福祉取材班

本サービスで提供される記事、写真、図表、見出しその他の情報(以下「情報」)の著作権その他の知的財産権は、その情報提供者に帰属します。

本サービスで提供される情報の無断転載を禁止します。

本サービスは、方法の如何、有償無償を問わず、契約者以外の第三者に利用させることはできません。

Copyrights © 日本経済新聞社 Nikkei Inc. All Rights Reserved.