

訪問看護の「居宅しぼり」撤廃で障害児を学校へ！

--全国医療的ケア児者支援協議会 日本初となる大規模アンケート結果を公表---

「全国医療的ケア児者支援協議会」は、「全国肢体不自由特別支援学校 PTA 連合会」と共同し、医療的ケア児を子どもに持つ保護者を対象とした日本初となる全国規模のWEBアンケート調査を実施いたしました。調査実施に至った経緯と、その結果について以下にお知らせするとともに、健康保険法第88条にある訪問看護事業の条文から「居宅のみ」の表現を撤廃することを要望し、平成29年度国家戦略特区での適用を提案します。

医療的ケア児とは、日常生活で医療的な生活援助を要する児童のことで、家族や看護師、研修を受けた介護者や学校教員によるたんの吸引や栄養剤の注入などを必要とします。経管栄養、気管切開、人工呼吸器等が必要な児童のうち約9割はNICU・ICU（PICU含む）の入院経験があり、近年の新生児医療の発達により、医療的ケアが必要な子どもは地域に急増しているという現状があります。NICU等退院児の約6割以上が吸引や経管栄養を必要とし、約2割が人工呼吸器管理を必要とすると言われていています。（2016年3月16日厚生労働省発表資料「医療的ケア児について」より）

「平成27年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果（文部科学省調査）」によると、全国の公立特別支援学校には、日常的に医療的ケアを必要とする生徒は8,143名在籍し、全在籍者に対する割合は6.1%です。



現在、医療的ケアが必要な子どもたちが学校に通学するには、常に保護者の付き添いが強いられています。また、看護師の配置が不足している場合、校内での付き添いも全て保護者が負います。当然、子どもたちに付き添う保護者は就労することができないため、多くの場合母親が仕事を辞め24時間体制で介護に当たっています。経済的負担に加え心身への負担も重く、保護者の体調などの事情によっては学校に通学できていない子どもも見受けられます。保護者の付き添いがなければ教育を受けられないこうした現状は、子どもの教育を受ける権利を侵害しているとして、問題視されてきました。これは、健康保険法第88条にある訪問看護事業の条文が「居宅のみ」と制限されていることが弊害となっています。つまり、訪問看護師の付き添いが「居宅等」と変更されるだけで、保護者は担当の訪問看護師に子どもの通学を任せることができます。

<全国WEB調査実施の目的>

全国医療的ケア児者支援協議会「親の部会」が中心となり、全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会の協力を得て、実際に医療的ケア児を子どもに持つ保護者の声を厚生労働省に届けるべく全国WEBアンケート調査『居宅以外への訪問看護の希望度調査』を実施しました。結果をもって、まずは国家戦略特区において、平成29年度から訪問看護の「居宅しぼり」を撤廃することを提案いたします。

なお、医療的ケア児を子どもに持つ親の声を集計したものとしては、日本初となる大規模調査となります。

【主な調査内容】

- 医療的ケア児者の通園・通学・通所の状況の把握
- 訪問看護が居宅以外に訪問できるようになった場合の生活への変化の見込みの把握
- 保護者たちが訪問看護に期待する事の把握

【調査方法】

- ・ 調査方法 WEB アンケート調査（同一端末からの重複回答不可）
- ・ 調査期間 2016 年
- ・ 調査対象 重症心身障害児者・医療的ケア児者の保護者 対象地域は全国
- ・ 保護者連絡会拡散、親の会サイト、全国肢体不自由特別支援学校 PTA 联合会サイト、著名ブロガーのサイト

<結果のサマリ> ※別紙にて詳細あり

- アクセス数 2,902 名のうち 1,201 名より回答あり（40%を超える高い回答率）
- 「通園・通学に支援を必要としている」75%以上
- 「居宅以外へ訪問看護師が訪問できたら生活や移動の幅が広がる」90%以上
- 訪問看護に求めること「居宅以外への訪問」「長時間使えるようにしてほしい」70%以上

健康保険法第二款八十八条

「訪問看護事業（疾病又は負傷により、居宅において継続して療養を受ける状態にある者に対し、その者の居宅において看護師その他厚生労働省令で定める者が行う療養上の世話又は必要な診療の補助を行う）」。

<訪問看護の「居宅しぼり」撤廃を求めて>

訪問看護とは、地域の訪問看護ステーションから、高齢者や障害者の医療的なケアを行うために自宅訪問する支援です。在宅医療の要として定着しており、訪問看護ステーションの数は全国で 9,000 カ所を超えています。各自のかかりつけの訪問看護ステーションから、訪問看護師が医療的ケア児に帯同し登校から下校まで適宜医療的ケアをすることが可能になれば、保護者がずっと学校に付き添わねばならない、という状況が解決されます。

現状健康保険法第 88 条で「居宅において」とある部分が、「居宅（等）において」と変更されることで、訪問看護の規制が解除され、医療的ケアのある子どもたちも保護者の付き添いなしに通園、通学、通所することができます。また保護者も送迎や待機の時間が減ることで、24 時間体制の介護で疲れた体を休養することができ、就労することもできます。

この「居宅しぼり」撤廃を、平成 29 年度から国家戦略特区で適用することを要望いたします。

今後も全国医療的ケア児者支援協議会は、制度と制度の狭間で苦しむ医療的ケア児の親子のために、国や自治体に対し制度改善を要望して参りたいと思います。障害児家庭当事者のみならず、健常児家庭や一般の企業・地域社会に関心の輪が広がっていくことを、強く願っています。

<資料>

■『居宅以外への訪問看護の希望度 調査』結果（2016年12月5日発表）別紙にて

全国医療的ケア児者支援協議会について

設立：2015年7月

URL：<http://iryou-care.jp/>

運営団体：

社会福祉法人むそう/チャイルドデイケアほわわ <http://www.musou03.org/> （代表 戸枝陽基）

NPO 法人ソーシャルデベロップメントジャパン/療育室つばさ <http://sdj283.com/index.html> （代表理事 矢部弘司）

認定 NPO 法人フローレンス 代表理事/障害児保育園ヘレン <http://www.florence.or.jp/> （代表理事 駒崎弘樹）

●戸枝陽基

大学卒業後、障害者施設で7年間勤務。退職後、2000年にNPO法人ふわり、2003年に社会福祉法人むそうを設立。現在は、両理事長を務める。障害のある本人が、自分らしい暮らしを、暮らしたい地域で継続できることを目指す。

●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。2012年に0～6歳までの重症心身障害児を対象にした通園施設「療育室つばさ」、2016年に7～18歳までを対象にした放課後等デイサービス「療育室はばたき」を開設する。

●駒崎弘樹

2004年に日本初「共済型・訪問型」の病児保育サービスを行うNPO法人フローレンスを設立。医療的ケアのある障害児の長時間保育を可能にした「障害児保育園ヘレン」、「障害児訪問保育アニー」のサービスを2015年より運営。

●全国医療的ケア児者支援協議会 親の部会リーダー小林正幸

2002年に医療的ケアが必要な男子が誕生。6歳頃から歩行可能となったが、逆に支援が減らされる現状に危機感を抱く。2015年「永田町子ども未来会議」で、歩く動く重症心身障害児者の問題を提起する。現在、教育系出版社に勤務。

全国肢体不自由特別支援学校PTA連合会

設立：1958年

URL：<http://zsipi.jp/>

肢体不自由特別支援学校PTA相互の協調をはかると共に、全国における特別支援教育・肢体不自由教育の向上発展を促進する事を目的とする。

組織会員について：全国の特別支援学校（肢体不自由）の各PTA。

平成24年度現在の会員数（学校数）は207校（分校3校を含む）児童・生徒数は約18,000人※HPより

現会長：竹内ふき子（東京都立城北特別支援学校PTA会長）