

第46回永田町こども未来会議

令和6年度障害福祉サービス等報酬改定に向けての要望

全国医療的ケアライン
代表 宮副 和歩



最優先課題

- 日常生活の最も基本となる「居宅での生活」について、支援環境が改善されていない
- 保育や教育(幼児教育～義務教育～生涯教育)が保障されていない状況が続いている

いずれも、地域間格差が大きいことが課題



1. 住み慣れた地域での安心できる生活

サービス受給における地域間格差を無くし、人生のどの段階にあっても、医療的ケア児者と家族が住み慣れた地域で安心して暮らせる取り組みを、国の政策として進めてください

2. 療育や保育、教育の保障

人生のどの段階にあっても、成長発達に応じた学びや、自立に向けた支援を受け続けられるようにしてください

3. 切れ目のない支援

人生の各段階から次の段階への移行期に、医療的ケア児者の成長発達や自立、家族環境の変化等を見据えたサービスを整えてください



「自宅」で連続して長時間（3時間以上）のヘルパーによるケアを受けることができるとした場合の希望（障害児の状況別）

		ご自身の負担軽減、休息時間の確保 (①日常的な身体ケアへの対応)	ご自身の負担軽減、休息時間の確保 (②日常的な医療的ケアへの対応)	ご自身の負担軽減、休息時間の確保 (③日常的な発作や突発的な行動や見守りへの対応)	買い物や通院など、日常的な外出が必要な時の対応	健康診断や冠婚葬祭、地域イベントなど、日常的な外出以外に外出が必要な時の対応	急病や緊急の用事（ご自身や家族など）があるときの対応	高齢の親の介護や乳幼児対応など、お子様以外へのケア時間の確保	きょうだいの対応の時間の確保	就労する時間の確保	ご自宅でのお子様の発達・療育支援や自立支援（家族以外との関わりなど）の機会の確保	その他	現時点で、自宅でヘルパーを長時間利用するイメージがわからない／分からない
合計(n=688)		34.3%	15.1%	28.9%	44.2%	46.2%	64.0%	20.2%	37.1%	42.7%	40.6%	2.6%	11.2%
医療的ケア	必要(n=92)	55.4%	56.5%	27.2%	54.3%	60.9%	72.8%	23.9%	55.4%	55.4%	39.1%	4.3%	3.3%
	必要ではない(n=596)	31.0%	8.7%	29.2%	42.6%	44.0%	62.6%	17.6%	34.2%	40.8%	40.8%	2.1%	12.4%

出典：令和2年度 障害者総合福祉推進事業
「ヘルパーによる長時間の介助が必要とされている障害児等に対する支援の在り方に関する調査研究報告書」より一部抜粋・加工

自宅での長時間のヘルパー利用への高いニーズ
= 日常が整っていない

		ご自身の負担軽減、休息時間の確保 (①日常的な身体ケアへの対応)	ご自身の負担軽減、休息時間の確保 (②日常的な医療的ケアへの対応)	きょうだいの対応の時間の確保	就労する時間の確保	現時点で、自宅でヘルパーを長時間利用するイメージがわからない／分からない
合計(n=688)		34.3%	15.1%	37.1%	42.7%	11.2%
医療的ケア	必要(n=92)	55.4%	56.5%	55.4%	55.4%	3.3%
	必要ではない(n=596)	31.0%	8.7%	34.2%	40.8%	12.4%



1. 住み慣れた地域での安心できる生活

サービス受給における地域間格差を無くし、人生のどの段階にあっても、医療的ケア児者と家族が住み慣れた地域で安心して暮らせる取組みを、国の政策として進めてください

①安全確保のための「見守り」が必要な医療的ケア児者について、

- ①-1. 居宅介護の項目として「見守り」を認めてください
- ①-2. 重度訪問介護で認められている、入院中のコミュニケーション支援としての付添いを、0歳児から認めてください

②喀痰吸引等の研修を修了しているヘルパーへの報酬をUpしてください



2. 療育や保育、教育の保障

人生のどの段階にあっても、成長発達に応じた学びや、自立に向けた支援を受け続けられるようにしてください

- ①安全確保のための「見守り」が必要、かつ、通園／通学／通所バス等による通いの環境が整わない段階の医療的ケア児者について、通っている期間の重度訪問介護の利用を認めてください
- ②移動支援や行動援護等、自立や社会参加を支援する障害サービスについて、「通年かつ長期にわたる外出には利用できない」要件を外し、通園通学や就労にも利用できるようにしてください



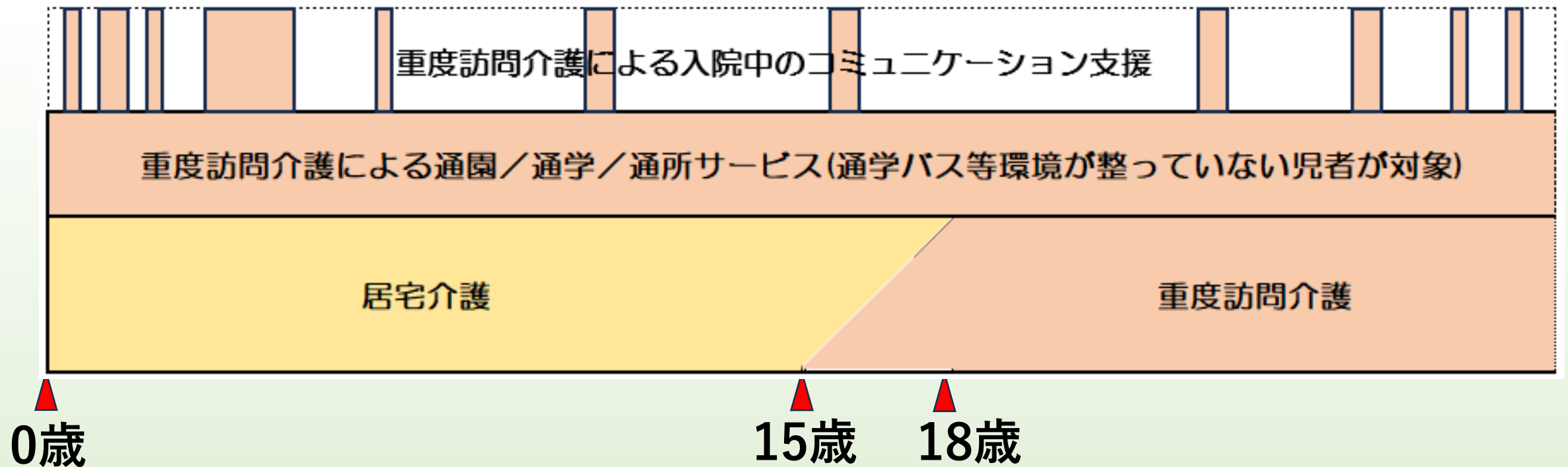
3. 切れ目のない支援

人生の各段階から次の段階への移行期に、医療的ケア児者の成長発達や自立、家族環境の変化等を見据えたサービスを整えてください

- ①成人期に向け、医療的ケア児本人と家族に合った自立生活を準備していけるよう、重度訪問介護の利用開始年齢を、(基本)18歳から15歳に引き下げてください。
- ③相談支援専門員や医療的ケア児等コーディネーターの役割を再整理し、児者や家族が相談しやすい体制を整えるとともに、相応の報酬の下、活躍いただけるようにしてください。



<安全のための「見守り」が必要な医療的ケア児の生活支援イメージ>



児童発達支援／放課後等デイ／生活介護／短期入所等は、

もっと沢山の医療的ケア児者を受け入れられるようになってほしい！！
=>是非、受入れのために必要な報酬については反映してほしい

他方、こうあってほしいとも願う

医療的ケア児者の豊かな成長発達
や自立に向かうための質の高い支援



家族の24時間の生活を成り立た
せるための預かり場所

∴ “安全のために「見守り」が不可欠な医療的ケア児者がいる”
ことを理解いただき、

どこで暮らしていても「居宅での生活」が支えられる
“選択肢づくり”としての改定

も、しっかりとお願いしたい



第46回永田町こども未来会議

全国医療的ケアライン
代表 宮副 和歩

