

令和6年度 トリプル報酬改定に向けた提案

一般社団法人
医療的ケア児等コーディネーター支援協会
代表理事 遠山 裕湖



3つの提言

1. 子どもと家族の身近で支援ができる体制の整備
医療的ケア児等支援センターの配置について
2. 0歳からの移行期に伴走する医療的ケア児等コーディネーターの活動に見合った報酬
3. 子どもと家族の身近にある総合的な短期入所



現状 1

医療的ケア児支援センターが都道府県1か所では、全県展開が困難な場合も多々ある

提言 1

医療的ケア児支援センターを国の責任の下、国庫補助10/10にて、**子どもと家族に確実に支援が届くよう適正設置**を行ってください。



日本は広く医療的ケア児はどこにでも生まれます。

宮城県でもセンターから県北の気仙沼まで往復4時間かかります。
センター職員の勤務時間は8時間となると1日の半分が移動です。



香川県
1,877km²

鳥取県
549,000人



北海道

北海道
5,183,000人

青森
秋田 岩手
山形 宮城

岩手県
15,278km²
香川県8個分

石川 富山 新潟 福島

大田区
733,401人
鳥取県より
184,401人多い

福井 群馬 栃木 茨城

東京都
14,010,000人

山梨 東京 千葉

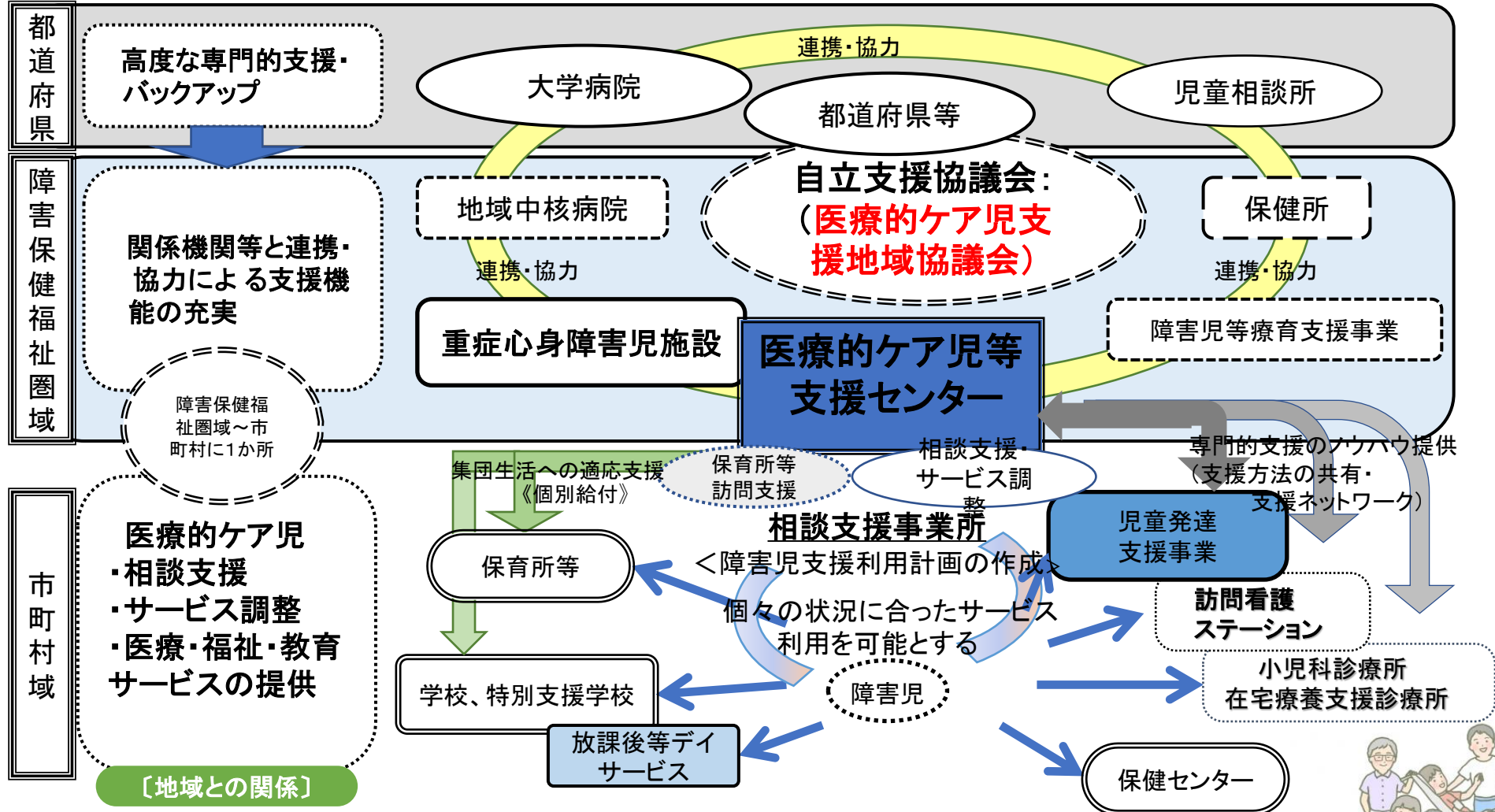
岐阜 長野 埼玉 神奈川

沖縄



地域における医療的ケア児支援センターを中核とした支援体制のイメージ(案)

医療的ケア児支援センターが専門的支援のノウハウを広く提供することにより、身近な地域で障害児を支援する施設・事業所の質の高いサービスの確保と量的な拡大に繋がることを期待。



「発達障害者支援センター」は、「政令指定都市」も対象になっている。
 「医療的ケア児は、大都市問題」センター設置箇所数の再考が必要なのではないか？



現状 2

医療的ケア児等コーディネーターの活動の多くは、無報酬

提言 2 (新設)

ボランティアのように無報酬活動がほとんどの**医療的ケア児等コーディネーターの調整、本人家族への伴走支援**に対する報酬が算定できる仕組みを創出してくだ

さい



医療的ケア児の重要な4つの移行期支援は 特に連携調整の役割が高くなります。



医ケア児と家族に必要な支援の項目



サービス等利用計画？
障害児支援利用計画？

ここで初めて報酬が付きます。願う生活を具現化するための課題解決型支援がサービスに繋ぐサービス等利用計画や障害児支援利用計画です。

医療福祉連携計画書立案（新設）

上記項目を調整しながら子どもと家族へ伴走を行う場合、医療と福祉の連携計画が必要となる。計画を立案し伴走するための報酬が必要！

引用：ジュリー・テイラー/ジュン・ソウバーン著西郷泰之訳：子育て困難家庭のための多職種協働ガイド 地域での専門職連携教育（IPE）の進め方,8頁,明石書店,2018.谷口一部改変



現状 3

福祉型短期入所は全国に4,042ヶ所、医療型短期入所は289ヶ所と大きな乖離があり、特に医療的ケアが必要な重度の子どもの支援に格差がある。

障害福祉サービス等報酬改定検討チーム 第18回（R2.10.21）資料5より

提言 3

医療的ケア児の育ちに伴走できる医療機能と発達支援を備えた**総合的な短期入所**の整備をしてください。どのような子どもも社会的擁護の下、育つ権利を保障してください。



相談支援をしていると、医療的ケア児・者や保護者、支援者からこんなこと言われます。

預けるのに荷物も多くて、準備がとても大変！もっと身近なところで日中活動ができてこどもも楽しく発達支援を受けながら、利用できる短期入所があったらいいのに。

子どもを短期入所に預ける時、つい**ごめんね**と言ってしまふんです。

短期入所の後に体調が崩れたり褥瘡ができて帰ってくるので、生活がギリギリだけど預けることに躊躇してしまふんです。

医療的ケアがあっても育ってきて、動けるようになると預けられる場所がなくなります。



子どもと家族の思いを叶える**マネジメント**をしたいけれど、そもそも**マネジメント**できる適切な資源がない。

乳児院で働いています。親の虐待で医療的ケア児になって預けられたり、親が引き取らない医療的ケア児の入所が増えているんです。もういっぱい입니다。

人員体制がギリギリで。。。医療的ケア児が動けるようになると鎮静をかけたたり、車いすベルトで座らせっぱなしになって。こんなの良くないことはわかっているんですが・・・



本日は、このような貴重な機会を頂き、
ありがとうございました。
これからも、子どもと家族と地域を支え
ていける支援者の協会として現場の声を
お届けできればと思っています。

