

# 《永田町子ども未来会議 緊急提言 2020》

## ■趣旨

コロナ禍においては、医療的ケア児家庭への消毒液やアルコール綿の緊急配布を迅速かつ優先的に実施して頂くなど、医療的ケア児に対する認知や理解が広がり、この数年で環境全体は格段に改善しつつある。

しかしながら、①「大島分類」に変わる医療的ケア児者に対する判定スコアが存在していないこと、②相談支援センターが存在していないため、医療的ケア児者の家族が困窮をしていること、③更には、多くの子どもたちが学齢期を迎えた現在、親の付き添い問題の解消が進まず、インクルーシブ教育を巡る自治体間格差が広がっていること、④卒後の居場所問題など、医療的ケア児者を巡る環境は、依然として厳しいままの状態にある。また、医療的ケア児の母親らの就労機会・環境を整備できないために、豊かな社会的財産を逸失している。子どもを産み育てることに対する不安に応え、これらの課題を解消するための抜本的な対策が急務である。

このため、「永田町子ども未来会議」では、2021年度障害福祉報酬改定において、新判定基準による医療的ケア児報酬体系を新たな確立と併せて、医療的ケア児者を支援するための基本法の整備を企図し、2020年秋頃の臨時国会への提出を目指すこととする。

国としての総合的な財政支援策を講ずるべく、社会保険料の一部や、特別交付税の活用、内閣府の子ども・子育て支援法における「仕事・子育て両立支援事業費」なども含めて、幅広く財源捻出方法を検討する。

## 緊急提言事項 2020

### 1. 医療的ケア児新判定基準の導入について（詳細 1）

昭和46年の「大島分類」基準及び平成元年の超重症児スコアでは、医療的ケア児は必要十分な医療保険福祉のサービスを利用することができなかった。十分な症例エビデンスをもとに完成した新スコアに基づき、医療依存度や見守り度などの医療的ケアが加味された新判定基準を導入し、関連制度全般の施策の再点検を行うこと。

※厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野））  
分担研究報告書 平成30・31年度

### 2. 新報酬体系の確立ならびに障害固定6ヶ月の撤廃（詳細 2）

2021年度障害福祉報酬改定において、上記の医療的ケア児判定基準に基づいて医療的ケアを評価し、医療的ケアにかかる人員配置が基本単価で支払われる新たな報酬体系を確立すること。

また、医療的ケア児は、生まれた直後から福祉サービスの支援が不可欠である。身体障害認定における障害固定6ヶ月の医療的ケア児への適用を撤廃し、都道府県単位の相談支援体制を整備し、在宅医療への移行をシームレスに支えること。

### 3. 学校における医療的ケア体制・学ぶ権利の保障について（詳細3）

医療的ケア児が安心・安全に学校に通えるよう、地方自治体が、地域の状況に応じ、必要な体制整備（看護師配置や医師・病院・訪問看護STとの連携など）を行うとともに、適切な通学支援が実施できるよう、国は総合的な財政的支援を講じること。

懸案である、親の付き添い問題解消に向け、普段対応している訪問看護師を学校に派遣できるように、健康保険法の改正や運用見直しを早急に検討すること。

インクルーシブ教育の実現に向けて、都道府県または指定都市などの一定規模以上の地域においては、希望があれば普通学校への受け入れを前提とする拠点校設置のためのモデル事業等に着手すること。

### 4. 新型コロナウイルスの第二波・複合災害に備えて

新型コロナウイルスによる緊急事態宣言時には、医療崩壊状態で親が罹患した場合の医療的ケア児の預け先確保が現実的にはほぼ困難である事など、致命的な脆弱性が浮き彫りとなった。

第二波や複合災害に備え、MEIS（医療的ケア児等医療情報共有システム）等の積極活用により、国や自治体は医療的ケア児等の居場所の把握に努めるべきである。国は都道府県に対して、第二波に備えた医療提供体制整備を促しているが、とりわけ地方における救急医療体制の脆弱性を鑑み、最後の砦として、医療的ケア児家庭内における在宅治療を想定した体制拡充を強く要請する。具体的には、指定病院でしか使用許可がおりないコロナ治療薬に関し、在宅医師の治験への参加を可能とし、在宅医療機関に対する十分な医療資機材の優先確保を重ねて要望する。

### 5. 相談支援センターの設置および「医療的ケア師」創設

様々な支援ニーズを抱える医療的ケア児者の専門窓口として、都道府県単位での相談支援センター設置が急務である。恒常的な看護師不足に伴い、研修を受けた介護ヘルパーなどの他職種が行うことができる医療的ケア領域を増やすこと、「医療的ケア師」創設などの抜本策について、年限を決めて具体的に検討すること。

また学校現場においては子育て中などのライフステージ変化に応じたキャリア選択肢に学校看護師を組み込むべく、自治体間格差の是正や病院看護師との待遇差の改善策を講じるべきである。

## ■ 詳細事項

### 1. 医療的ケア児の新判定基準の導入について

#### < 提言 >

下記の「医療依存度」や「見守り度」を加味した医療的ケア新判定基準を導入し、関連制度全般の施策の再点検を行うこと。新スコア3点以上＝医療的ケア児と定義し、医療的ケアのある子どもは、在宅生活が始まった時から現行のすべての障害福祉サービスを使用できるようにすることが望ましい。

※厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業（身体・知的等障害分野））  
分担研究報告書 平成30・31年度より

医療的ケア判定スコア(新案2)		基本スコア	見守りスコア		
			高	中	低
① 人工呼吸器（NPPV、ネイザルハイパー、パーカッションフィルター、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）	利用時間中の使用の有無にかかわらず	10	2 <sup>1)</sup>	1	0
② 気管切開カニューレ		8	2 <sup>2)</sup>		0
③ 鼻咽頭エアウェイ	利用時間中の使用の有無にかかわらず	5	1	0	
④ 酸素療法	利用時間中の使用の有無にかかわらず	8	1	0	
⑤ 吸引	口鼻腔・気管内吸引	8	1	0	
⑥ 利用時間中のネブライザー使用・薬液吸入		3	0		
⑦ 経管栄養	経鼻胃管、胃瘻	8	2	0	
	経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻、食道瘻	8	2	0	
	持続経管注入ポンプ使用	3	1	0	
⑧ 中心静脈カテーテル	中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など	8	2	0	
⑨ その他の注射管理	皮下注射（インスリン、麻薬など）	5	1	0	
	持続皮下注射ポンプ使用	3	1	0	
⑩ 血糖測定 <sup>3)</sup>	利用時間中の観血的血糖測定器	3	0		
	埋め込み式血糖測定器による血糖測定 <sup>4)</sup>	3	1	0	
⑪ 継続する透析（血液透析、腹膜透析を含む）		8	2	0	
⑫ 排尿管理 <sup>3)</sup>	利用時間中の間欠的導尿	5	0		
	持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ）	3	1	0	
⑬ 排便管理 <sup>3)</sup>	消化管ストーマ	5	1	0	
	利用時間中の排便、洗腸	5	0		
	利用時間中の流腸	3	0		
⑭ 痙攣時の管理	坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動など	3	2	0	

#### < 注意事項 >

- 人工呼吸器の見守りスコアについては、人工呼吸器回路が外れた場合、自発呼吸がないために直ちに対応する必要がある場合は「高」2点、直ちにではないがおおむね15分以内に対応する必要がある場合は「中」1点、それ以外の場合は「低」0点と分類する。
- 人工呼吸器と気管切開の両方を持つ場合は、気管切開の見守りスコアを加点しない。
- ⑤吸引、⑩血糖測定、⑫排尿管理、⑬排便管理については、複数項目のいずれか一つを選択する。
- インスリン持続皮下注射ポンプと埋め込み式血糖測定器とが連動している場合は、血糖測定の項目を加点しない。

## 2. 2021年度障害福祉報酬改定に向けて

### <現状>

医療的ケア児は、大島分類により重症心身障害の対象とならない者も多く、福祉通所施設サービスの利用においては、一般障害児と同様の報酬で預かる仕組みとなっている。

平成30年度障害福祉報酬改定で新設された看護師加配加算は、その厳しすぎる要件から取得率が数%台にとどまり、地域社会の中で医療的ケア児を受け入れる新たな事業所数の増加誘因にはならなかったと評価せざるを得ない。医療的ケア児を受け入れ可能な福祉事業所は、「都加算」という独自補助制度のある東京都を除いて、ほとんど経営が成り立たないのが実状である。

しかしながら、医療的ケア児は全国で推計19,000人を超えて年々増加の一途を辿っており、社会のなかに持続可能な受け入れ体制を構築すべく、2021年度障害福祉報酬改定における抜本的措置を切に要望する。

### <提言・要請>

1. 2021年度障害福祉報酬改定において、上記の医療的ケア児判定基準に基づいて医療的ケアを評価し、医療的ケアにかかる人員配置が基本単価で支払われる新たな報酬体系の創設と、関連制度全般の施策の再点検を行うこと。その際、事業者側の現場の声として、全国医療的ケア児者支援協議会の要請（次頁）も参考にして頂くよう要請する。
2. 医療的ケア児の場合、生まれてからすぐに障害福祉サービスの支援が必要となることから、身体障害認定における障害固定6ヶ月の医療的ケア児への適用を撤廃し、都道府県単位の相談支援体制を整備し、在宅医療への移行をシームレスに支えること。

### <制度設計・運用にあたって検討いただきたい詳細項目>

- ・介護職が行う医療的ケアに加算を付けること。介護職が医療的ケアを行うまでのステップを見直し、スムーズに医療的ケアができるようにする。特に3号研修の許可証の発行については、現状では個別研修が終了してから許可が下りるまで約1か月を要するため、オンライン申請によるスピード化を要請する。
- ・医療的ケア児コーディネーター研修の受講資格のハードルを下げ、受講者数を増やし、要医療児者支援体制加算を取りやすくする。オンライン受講も可能とする。
- ・発達障害の外出支援の行動援護を居宅でも使えるようにする。
- ・児童発達支援、放課後デイサービス等の障害児通所施設では、子ども一人一人に対して加算が付く仕組みとする。
- ・重度障害者包括支援の適用と運用を見直し、子どもでも使いやすいようにする。
- ・制度設計の上で、障害福祉の受給証認定における自治体間の差にも留意すること。
  - 上記の支援量を決める医療的ケアの評価は「医療的ケア新スコア」で評価する。
  - 中長期的な法改正も視野に入れ、現在は成人のみが対象である重度訪問介護を18歳以下の医療的ケア児にも使えるようにすること。

### 3. 学校における医療的ケア体制・学ぶ権利の保障について

#### 最優先提言事項

医療的ケア児が安心・安全に学校に通えるよう、地方自治体が、地域の状況に応じ、必要な体制整備（看護師配置や医師・病院・訪問看護STとの連携など）を行うとともに、適切な通学支援が実施できるよう、国は総合的な財政的支援を講じること。

#### 〈現状・課題〉

1. 医療的ケア児の病態は個別性が高く、対応する看護師には専門的な知識と技術が求められる。また、学校で働く看護師は、医療的ケアの実施だけではなく、緊急時の対応マニュアルの作成や認定特定行為業務従事者である教職員に対する指導・助言なども行っているが、その多くは非常勤雇用であり、業務内容と処遇・待遇が見合っていない。
2. 保護者に付添いの協力を得ることについては、本人の自立を促す観点からも、真に必要と考えられる場合に限るよう努めるべきと文部科学省も示している。しかし、実際には、学校において受入れ体制を整えるのに時間を要し、結果として、保護者に付添いを求めることとなっている。
3. また、文部科学省が実施した調査によると、保護者の自家用車で通学する医療的ケア児が全体の約 55.8%を占めており、学校の設置者である自治体等によって福祉タクシーなどが用意されている医療的ケア児は全体の 1.5%に止まっている。
4. 市町村においては、小・中学校での医療的ケア児の受入れに関する相談は年々増加しているが、看護師を配置し、かつ、医療的ケアに対応することは看護師の確保や予算の関係上、困難な状況にある。

#### 〈提言〉

1. 学校に勤務する看護師を安定的に確保する観点から、学校において看護師が実施する医療的ケアの標準化を図ること。併せて、その個別性・専門性に対応できるよう、系統的に研修が受けられるようなプログラムを開発すること。
2. 学校は病院と異なり、医師が近くにいない中で、看護師は医療的ケアを実施することとなるため、学校医や医療的ケアに知見のある医師（医療的ケア指導医）に直接指示を仰いだり、医療的ケア児が普段利用している訪問看護ステーションの看護師と意見交換できるよう必要な支援を行うこと。

3. 通学にあたって、母親が単独で気管カニューレから痰の吸引などの医療的ケアを行いながら、自家用車で送迎しているような場合もあり、公費で看護師を付けるなどの仕組みを整備すること。
4. 自治体が、医療的ケア児の状態や地域の看護師の需給状況などを踏まえた柔軟な対応が実施できるよう、①普段対応している訪問看護師を学校に派遣できるよう健康保険法の改正や運用見直しを早急に検討するとともに、②市町村が運営する病院などが地域貢献の一環として学校に看護師を派遣しやすい仕組みを構築すること。
5. 本人や家族の意思を最大限に尊重するインクルーシブ教育の実現に向けて、都道府県または指定都市などの一定の規模以上の地域においては、希望があれば普通学校への受け入れを前提とする拠点校設置の検討を進め、早急にモデル事業等による実証研究に着手すること。その際には、豊中市や刈谷市における先駆事例に倣い、地域特性に照らして地元の公的病院や訪問看護 ST と緊密に連携した看護師派遣を公的に支える仕組みの構築についても積極的に検討すること。

**【令和2年4月6日衆議院決算行政監視委員会第二分科会 萩生田文部科学大臣答弁 抜粋】**

私は、特別支援学校と、要するに進路が二つしかないというのは全く子供たちにとって不幸だと思っております。先ほど先生からお示しいただいた資料のお子さんなどは、十分学力的にはきっちとついていける環境にあるんだと思います。問題は、例えば人工呼吸器ですとか、たんの吸引ですとか、やはり誰かがついていないとなかなか日々の生活ができないというお子さんも数多くいらっしゃると思いますので、看護師の派遣だけではなかなか解決できないものがあると思います。

今、省内で話しているのは、あまねく公立学校でどこにでも入れるというのはなかなか現実問題難しいので、結果として特別支援学校を選択するという事になってしまふんだとすれば、自治体内でやはり拠点校みたいなものを設けて、ぜひそこには人もお金も集中して支援していくようなことも一つの方法として考えてみようではないかということで、前向きな努力をしていきたいと思っています。 いずれにしても、子供たちの学ぶ機会を奪うことはあってはならないと思いますので、文科省としてはしっかり応援をしていきたいと思っています。

6. プッシュ型の災害避難通知や MEIS（医療的ケア児等医療情報共有システム）の本格運用など、ICT は医療的ケア児者とその家族にとっても、必要不可欠な生活インフラとなっている。長期入院時における ICT を利用した医療的ケア児の学習補償や、特別支援学校での自立活動教育における ICT デバイスの活用などの環境整備を進めること。

以上

■別紙関連資料：超党派「永田町子ども未来会議」の趣旨と開催履歴  
(2020/06/19版)

## 参考 1

## 〈 永田町子ども未来会議について 〉

超党派国会議員と3府省（内閣、厚労、文科）及び医療的ケア児を支援するNPO関係者、在宅小児科医らによって発足した「永田町子ども未来会議」は、2015年3月以来、6回の視察ならびに合計29回の勉強会開催を通じて、子どもたちを取り巻く社会の先端課題の解決に向けた取り組みに注力している。今般、2021年度障害福祉報酬改定に向け、3年ぶりに提言2020を更改し、進捗と課題を整理し進むべき方向を示す。

## ○永田町子ども未来会議について

- ・2015年2月、障害児保育園ヘレンを視察。「東京都で医療的ケアが必要な重症心身障害児の受入れ可能な唯一の保育園である」と認識する。多方面にわたる制度の障壁が存在する事実に、時代に応じた新たな制度設計や既存制度の改正、拡充の必要性を痛感。野田聖子議員と荒井聰議員が協議の上、超党派勉強会発足。
- ・厚労省 村木次官（当時）、文科省前川審議官（当時）に趣旨を説明し、各省より主要メンバーの推薦を受け、国会議員と3府省（内閣、厚労、文科）及び医療的ケア児を支援するNPO関係者、在宅小児科医らによる合同勉強会発足。

## ○主な構成メンバー（順不同、敬称略）

野田 聖子	（自民党・衆）	宮川 典子	（自民党・故人）
木村 弥生	（自民党・衆）	今井絵理子	（自民党・参）
高木 美智代	（公明党・衆）	山本 博司	（公明党・参）
荒井 聰	（立憲民主党・衆）	細野 豪志	（無所属・衆）
堀越 啓仁	（立憲民主党・衆）	船後 靖彦	（れいわ新選組・参）

前田 浩利	医療法人財団はるたか会	理事長
駒崎 弘樹	認定NPO法人フローレンス	代表理事
戸枝 陽基	社会福祉法人むそう・NPO	ふわり 理事長
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
小林 正幸	全国医療的ケア児者支援協議会	親の部会 部会長
事務局	東海林和子（野田聖子事務所）	加藤千穂（荒井聰事務所）

## 〈現状〉

近年の医療技術の高度化に伴い、これまで社会が想定しえなかった医療的ケア児（日常生活において、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアを必要とする子どもたち）が年々増加して学齢期を迎えている。直近の調査では、全国の医療的ケア児は約1.9万人（推計）【平成30年厚生労働科学研究田村班報告】、人工呼吸器を使用する特別支援学校に在籍する医療的ケア児の数は、10年間で約2.4倍に増加している。

2016年障害者総合支援法改正・児童福祉法改正の施行以降も、法律と制度の狭間に陥って必要な社会的支援を受けられず、多くの子どもたちと家族が苦しむ切実な声が寄せられており、問題は一段と顕在化している。

**<課題>**

2016年の改正児童福祉法第56条の6第2項により、医療的ケア児の法的な定義を認め、自治体の努力義務は規定されたものの、**医療・保健・福祉の必要十分なサービスの享受、教育を受ける権利保障につながる具体的な法律事項がいまだ不明確な状況にあり、行政施策もモデル事業や周辺環境整備が中心となってきた側面がある。**

平成30年度障害福祉報酬改定で新設された**看護師加配加算**は、その厳しすぎる要件から取得率が数%台にとどまり、地域社会の中で医療的ケア児を受け入れる新たな事業所数の増加誘因にはならなかったと評価せざるを得ない。自治体における認知・周知不足にも起因して**医療的ケア児者への対応の自治体間格差が広がっている。**

本人や家族の意向を尊重した医療的ケア児の学ぶ権利の保障、看護師不足問題とも連動する学校現場における親の付き添い問題、医療的ケア児等コーディネーター不足・脆弱な研修体制なども依然として大きな課題となっている。「永田町子ども未来会議提言2017」を取りまとめた3年前から、医療的ケア児と家族に対する**支援の現実的変化が乏しい現実**を突破しなければならない。

## 参考2

## 全国医療的ケア児者支援協議会からの要請事項

2020年6月18日  
全国医療的ケア児者支援協議会

## ①「医療的ケア児」報酬を新設してください。

昭和46年の「大島分類」基準では、医療的ケア児は必要十分な医療保険福祉のサービスを利用することができません。医療依存度や見守り度などの医療的ケアを加味した医療的ケア児判定基準を導入してください。医療的ケア児判定基準に基づいて医療的ケアを評価し、医療的ケアにかかる人員配置が基本単価で報酬的に支払われる仕組みを新設してください。

## ○児童発達支援

既設 障害児(重症心身障害児を除く)	9,296 円 <sup>1</sup>
既設 重症心身障害児	24,145 円 <sup>2</sup>
<b>新設 医療的ケア児</b>	<b>8,000～15,000 円</b>

例:①医療的ケアのみ:8,000円～15,000円

②知的障害+医療的ケア:9,296円+8,000円～15,000円=17,296円～24,296円

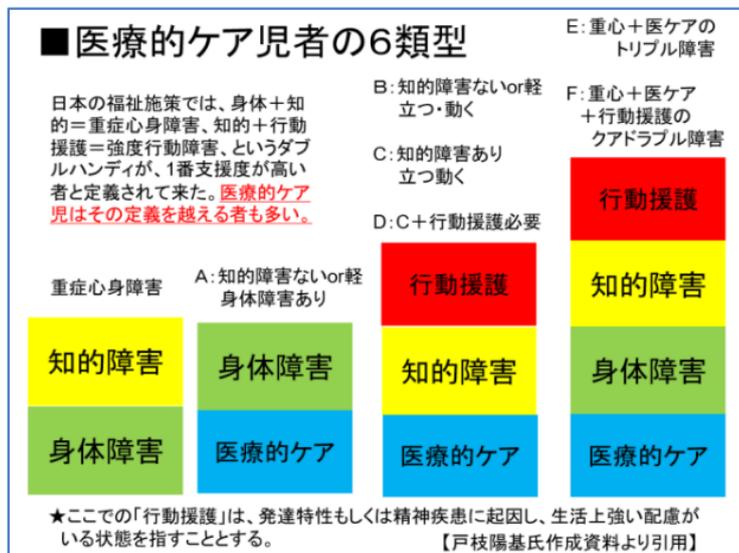
## ○放課後等デイサービス

既設 障害児(重症心身障害児を除く)	8,198 円 <sup>3</sup>
既設 重症心身障害児	23,454 円 <sup>4</sup>
<b>新設 医療的ケア児</b>	<b>8,000～15,000 円</b>

例:①医療的ケアのみ:8,000円～15,000円

②知的障害+医療的ケア:8,198円+8,000円～15,000円=16,198円～23,198円

## 参考



1 定員10人以下、東京都の場合。

2 定員5人、東京都の場合。

3 定員10人以下、中重度多数、休業日、東京都の場合。

4 定員5人、中等度多数、休業日、東京都の場合。