

2015年6月9日  
認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク  
福島 慎吾

## 社会保障審議会障害者部会ヒアリング資料

日頃より、難病や慢性疾患、障害のある子どもたちの医療・保健、福祉に関してご尽力を賜りましてありがとうございます。今後の関連施策の推進に際しては、以下の内容を踏まえて施策の推進を図っていただきたくお願い申し上げます。

### 総論

障がい者制度改革推進会議総合福祉部会による「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言（骨格提言）」の完全実施を目指した議論が必要です。

疾患名による括りではなく、難病や慢性疾患による活動制限や参加制約を包含する新たな障害の認定という視点が必要です。 ……X その他の障害福祉サービスの在り方等について

- ①人工呼吸器の利用、経管による栄養注入、気管切開など、一定の状態によっても障害福祉サービスが利用できるよう検討する必要があること。
- ②痛みやだるさなど、難病や慢性疾患による生きづらさ、暮らしにくさを考慮すること。
- ③進行性の疾患の場合、病気が進行し後遺症としての障害が現れる前の段階で予防的に補装具や日常生活用具などを利用することによって、障害の重症化を未然に防ぐことができることもあるため、疾患名による障害福祉サービスの利用も、時として必要になること。
- ④疾患によっては、増悪や寛解、再発を繰り返すこともあり、障害＝固定という概念では括れないことを考慮すること。
- ⑤内部障害において、臓器の種別によって障害認定の該当非該当が決まるのは著しく不公平なこと。

小児慢性特定疾病の対象疾患のすべてを障害者総合支援法の対象疾患に含める必要があります。 ……X その他の障害福祉サービスの在り方等について

### 各論

家族支援の必要性とその充実について ……IX 障害児支援について

- 難病や慢性疾患、障害のある子どもの子育ては、保育や学校教育、そして就労という子どもの成長・発達・自立のライフステージにおいて、親自身による体験的知識だけでは解決することの困難なことに向き合わなければならないことも多く、ライフスタイルの大幅な変更や、自己実現をあきらめざるを得ないなど、家族全体に大きな影響を及ぼします。
- 家族による丸抱えの生活は、子どもの発達や成長にも大きな影響を与えるため、その自律

(autonomy)や社会参加の制約要因となっていることにも目を向ける必要があります。

- 難病や慢性疾患、障害のある子ども本人への支援に加えて、その親やきょうだいをも含めた包括的な家族支援が必要となります。
- レスパイトやショートステイなどのサービスの確保、ピアサポートや親の会など当事者による体験的知識を活かした相談支援が必要です。

#### 医療的ケアのある子どもへの支援について …… I 常時介護を必要とする障害者等に対する支援について / IX 障害児支援について

- たんの吸引、経管栄養、導尿などの、いわゆる医療的ケアの必要な子どもたちが医療機関を退院し、在宅へ移行するケースが増えていますが、現行の障害福祉サービス、とくに居宅系サービスには、医療に分類されている行為を必要としている子どもが使うことのできるサービスが制度上存在せず、これは日常生活において介護者たる家族の大きな負担となっています。
- 医療的ケアがあるため、幼稚園や保育所、学校への受入れに制約が生じたり、集団活動や学習活動等から排除されたりする例は、いまでも枚挙に暇がありません。
- 難病や慢性疾患を原因とする障害については、医療と福祉を切り離して考えることが難しく、医療保険制度と障害福祉サービスの谷間を作らない制度の構築が必要です。
- 子どもに対する訪問看護は、医療保険制度のひとつとして実施されていますが、診療報酬上の制約が多く長時間や頻回の利用は難しいのが現状です。
- 障害福祉サービスに訪問看護を新たに位置付け、現在、必要な障害福祉制度の利用に結びついていない医療依存度の高い利用者への支援を確保する必要があります。
- 一定の研修を受けて医療的ケアを行うことのできるヘルパーを派遣するヘルパー事業所に対する報酬の加算など、何らかのインセンティブが必要です。
- 必要な人が必要なタイミングで喀痰吸引等研修を受講できるように、研修機関および養成施設への経済的な支援も同時に必要です。

#### 通常の学級に在籍する子どもたちへの支援 …… II 障害者等の移動の支援について / IX 障害児支援について

- 特別支援学校における基礎的環境整備との差を埋めるための合理的な配慮の提供が不可欠です。とくに通常の学級においては、親の付き添いをなかば強要されたり、修学旅行に連れて行ってもらえないなどの差別事例がいまだに聞こえてきます。
- 特別支援教育支援員(介助員)制度だけでは、多様な子どものニーズや校外学習などに対応しきれないこともしばしばです。学校内、宿泊をとまなう修学旅行や林間学校などを含む校外学習時においても、障害福祉サービスの居宅介護や重度訪問介護、医療保険による訪問看護を利用できるようにすべきです。
- 通学が保証されなければ、教育機会を保証することにはなりません。学校への通学時においても、重度訪問介護や移動支援を利用できるようにすべきです。また、ヘルパー自身が運転する車による通学支援も必要です。

以上