

今回の自立支援法では、施設の側から見ると、一番施設を必要とする気管切開や人工呼吸器の重症児者がレスパイトで入所したときに、医療は外来請求となり、何日も点滴をする場合や 24 時間人工呼吸器使用の請求を外来で行うことはおかしい。そういう面から、医療機器を抱えた重症児が施設を利用しにくくなっている。施設でのレスパイトや通所、通園の保障が在宅人工呼吸器の場合には在宅がうまくいくかどうかの鍵を握っている。

また、年金を貰っている 20 歳以上の重症者は長期施設入所でも、レスパイト利用の施設入所でも年金の範囲内で納まるようになってきている。しかし、19 歳以下での在宅の方は、負担が重く、本来なら定期的に利用したくても、利用できない家族が見受けられる。こども医療センターの場合には自立支援法施行後は、気管切開や人工呼吸器利用者のレスパイトが急増し、医療ケアを必要としない重症児の利用が激減している。

19 歳以下の長期入所の重症児の場合、払える家族と払えない家族がいる。入所すると在宅で貰っていた手当てはなくなるが、年金と同じに考えれば、手当て分で支払うという考えもあるのではないかと考える。どんな時代になっても、重症児者の命、尊厳、生活を守れる世の中であって欲しい。

3 ヘルパー等非医療職による吸引をめぐる

厚生省は 2005 年人工呼吸器をつけた ALS（筋萎縮性側索硬化症）に非医療職のヘルパーによる気管内吸引を認めた。

ALS に対して、ヘルパー資格で吸引や注入が解禁となったが、医療的ケアを必要とする重症児・者には、まだ垣根が高い

(1) ヘルパー等非医療職による吸引の問題点

- ① 法的保障はない。
- ② 事業所と利用者の契約によって行われる。
- ③ 研修制度なし。
- ④ 医療的ケアをやる為の資格もない。
- ⑤ 家庭の中で、一人体制である。
- ⑥ 医師の関与がはっきりしない。

今のままでは、不安があり、現実には広がっていかない。

(2) 研修システムについて

では、具体的に非医療職である（ヘルパー、援助職員等）に対する公的研修システムはどうあるべきかについて、以下のように考えてみた。

- ① からだの仕組み、病気や医療的ケア等の講義と実技指導を行う（研修制度）。
- ② 医療的ケアを行うことができるようになったヘルパーの処遇の改善が

必要である（金銭面及び身分の保障）。

- ③ヘルパーが医療的ケアを行って良いという判定をし、認定する（ヘルパーの資質の見極め）。
- ④医療的ケアを行う場合にはヘルパー二人体制とする。
- ⑤万が一の事故に対する対策と保障（保障制度、無過失保険制度）。
- ⑥医師、および看護師との連携を持つ。
- ⑦医療的ケアの範囲はどこまでなのか。

（3）障害児・者が生き生き暮らせるように

障害児・者が地域で生き生きとして暮らすためには、介護の負担を軽減することが大切である。たとえば、人工呼吸器で、在宅で暮らす時には、母親が24時間、365日、ケアに携わっている現実をなんとか軽減することができないのか。

障害児者と家族が今、何に困り、どうしたいかを良く把握し、今、早急に実現できること何か。更に、時間をかけて政策に反映しなければできないことについても考える必要がある。どの地域に暮らしていても、同じように豊かに暮らせるようになることを願っている。

財源は、工夫次第でなんとかなるのではないかと考える。例えば、横浜市の場合には、横浜市在宅心身障害者手当(5,500人分)を廃止し（これは家族の同意を得ている）その財源18億7,500万円を「一律給付の現金給付」から「将来にわたる安心」のための政策への転換を検討している。行政、家族、福祉、医療、教育が一緒になって、障害児・者の地域での生活を支えるには何が必要で如何をしたらいいかを皆で考え実践に向かって動き出している。

4 自立支援法の見直しに向けて

（1）長期施設入所の重症児の再判定

重症児の概念をしっかりと決める（大島分類？）。そして、重症心身障害児（者）以外の方は他の施設へ施設変更する。これには児童相談所の役割が必要である。このことによって、施設のベッドに空きができる。

（2）期待される重症児施設

在宅の準超重症児、超重症児、特に気管切開、人工呼吸器が著しく増加し、また、NICUからの出口として重症児施設が期待されている。現状の医療体制、看護師、医師の人数では超重症児が増えることは難しい施設が多い。加算が必要と思われる。

（3）在宅で生活している超重症児、準超重症児の通園

医療ニーズのある超重症児、超準著重症児のデイサービスが必要である。

重症児を生活支援型、医療型に分けて点数を変える。医療分として、超(準)重症児デイケア加算が必要である。

(4) 在宅重症児のショートステイ

超(準)ショートステイ加算+と医療費請求を入院扱いとして請求できるようにしてほしい。

(5) 児者一貫を守る

病気は生きている限り、継続し、年齢と共に悪化する頻度が高い。そのことから、医療とリハビリは年齢に関係なく継続が望ましい。

(6) 新規に長期施設入所する場合

児童相談所など第三者が施設と家族の間に入って調整することが必要と思われる。(神奈川県、川崎市、横浜市では、自立支援法になった後も、長期入所希望は児童相談書を窓口にする機能を残し、公平に必要な方が施設入所できるようになっている。)

(7) 19歳以下の長期入所の自己負担

自立支援法になってから、在宅重症児(者)の自己負担金が高い為に、利用できない家族が増加している。また、施設長期入所でも負担金が負担になっている家族も少なからず存在する。

19歳以下の長期施設入所では、特別児童扶養手当が支給されていないが、年金と同じと考えると、特別児童扶養手当分を充当する考えがあれば、単価を低く抑えることが出来るのではないかと考えられる。

(8) ヘルパーによるケアの基準作り

前述したように、ヘルパーが重症児(者)の医療的ケアを合法的に出来るようにしてほしい。その場合の基準作りが必要である。

(9) ケアハウス(グループホーム)

重症者が利用できる為にはどんな体制が必要か。医療的ケアがある人の場合には看護師、ヘルパーなどの配置が必要である。

(10) 重症児者と触れ合う

障害児者を理解する目的の為に、医学教育の中で、重症児者と触れ合う授業を取り入れる。