

医療的ケア児に教育を！ 訪問看護の「居宅しほり」撤廃を求めて

全国医療的ケア児者支援協議会（理事

長＝NPO法人フーレンス代表理事・

駒崎弘樹氏、以下協議会）が、2016

年12月5日に記者会見を行なった。気管

切開、経管栄養、人工呼吸器装着をして

いるなど日常的に医療的ケアが必要な子

ども（医療的ケア児）の通学において、親

の付き添いが強いられている現状を改善

するべく、健康保険法による訪問看護事

業の「居宅しほり」の解除、平成29年度

の国家戦略特区での「居宅しほり」解除

適用を提案した。



記者会見の様子。左端が駒崎弘樹氏。

教育を受けることも ままならない医療的ケア児

近年、新生児医療の進歩により、以前は生存することが難しかった重篤な子どもが救命できるようになった。それに伴い、医療的ケア児は増加傾向にある。しかし、医療的ケア児、その家族に対する社会の支援体制は十分でないのが実態だ。

その不十分さが顕著に現れるのが、児童らが小学校に就学するときである。現状、医療的ケア児が通学する際は、児童へのケアを行なうために保護者の付き添いが強いられる。というのも、保護者と看護師しか医療的ケアを児童に対して行なうことが認められていないからだ。

そのために、学校側にケアに対応できる看護師が配置されていなければ、校内での付き添いもすべて保護者が担わなければならない。保護者は24時間付きつきりとなるために心身の負担は大きく、また、就労が困難となることから経済的な問題までのしかかるケースがあるという。こうしたなか、保護者が体調を崩すなどの理由によって通学できない子どもも実際に見受けられ、医療的ケア児らも教育は保護者の力と責任に頼り切っている状況は明らかだ。この社会的な支援の

不足を指摘し、駒崎氏は「子どもの教育を受ける権利が守られていない」と問題提起した。

保護者の訪問看護への期待

会見に先駆け、協議会では、全国肢体不自由特別支援学校と共同で、重症心身障害児・医療的ケア児（0歳児以上）の保護者を対象としたウェブアンケート「居宅以外への訪問看護の希望度調査」を実施している。こうした保護者の声を集計した全国規模の調査は日本初。結果は以下のとおりだ（一部抜粋）。

・アクセス2902人のうち回答者1201人

・現在の通園・通学・通所の方法を教えてください（訪問級を含む）が22%

「保護者による送迎がほとんど」54%

・もし訪問看護が自宅以外にも訪問できるようになったら生活や移動などの幅がもっと広がると思いますか？に対し、

全体の90%が広がる（回答）（とても広がる）44%、「広がる」27%、「ある程度広がる」19%

・「訪問看護をもっと使いやすくなるためには何が必要ですか？（現在利用中、利用検討中の方が2つまで回答可能）」の問いに、「自宅以外にも訪問してほしい」662件、「時間をもっと長く使えるようにしてほしい」511件

以上のように、医療的ケア児の安定的

な通園・通学・通所に、訪問看護が一助を果たすと示唆される結果となった。

「居宅しほり」解除を特区で

ただ、ここで壁になるのが、健康保険法第88条で訪問看護事業は「居宅において」と明記されている点だ。活動範囲が制限されており、送迎の同行、授業の帯同などは考慮されていない。今回の会見の主張はそうした制限の撤廃にあり、協議会では同文言を「居宅（等）」において」とすることで規制の解除を要望。その足がかりとして、まずは平成29年度の国家戦略特区において訪問看護の「居宅しほり」解除を実験的に適用するよう提案した。訪問看護の「居宅しほり」解除が適用されることで、医療的ケア児の通学が安定的に支えられ、医療的ケア児・保護者が社会との関わりをもてるようになる。保護者の送迎・待機にかかる時間が減ること、保護者の負担は軽減され、さらには社会復帰も可能になると、協議会は期待を込める。

会見では、実際に医療的ケア児を子どもにもつ保護者がマイクを取った。学校に通うことは勉強の面だけでなく、親以外の人との触れ合いのなかで人間性が養われる面もあると強調。「医療的ケアの必要な子どもでも、親から離れ、社会性を身につけ、学ぶ権利がある。訪問看護師の同行実現をもって、子どもに成長のチャンスを与えてほしい」と語った。