

2020年8月18日

東京都知事 小池百合子 殿
東京都教育長 藤田 裕司 殿

東京都医療的ケア児者親の会
代表 細川 宏美
代表代行 福満美穂子

人工呼吸器が必要な医療的ケア児に関する要望書

「東京都医療的ケア児者親の会」は、都内在住で人工呼吸器使用など重い医療的ケアのある子どもの親が中心になり、2019年3月に発足しました。同年8月には、学校内や特別支援学校の専用通学車両内で人工呼吸器の管理を看護師が行えるようにし、親の付き添いがなくても通学が可能になるよう、都に対し要望書を提出しました。

翌9月の都議会では教育長が、人工呼吸器が必要な児童生徒に関し「一人一人の状況に応じて、来年度から保護者の付き添いなく学校生活を送ることができるよう、校内管理体制を整えてまいります」と答弁され、親の要望をくんでいただいたことに感謝しております。

新年度開始から4か月が経ち、親の会では、会員の子どもたちが通う各学校現場で、親の付き添いをなくす取り組みがどのように進んでいるのかを調査いたしました。その結果、通学時、学校内のいずれにおいても、決して十分とはいえない現状が明らかになりました。

新型コロナウイルスによる影響で対応が難しい時期であることは承知しておりますが、親の付き添いなく学校生活を送ることは、すべての子どもが平等に教育を受けるために、そして子どもの自立心を養うためにも重要で、これ以上先送りできない課題だと受け止めております。

このような観点から、教育の場のあり方について、以下の点を要望いたします。早急な検討、対応をお願い申し上げます。

一. 親から学校看護師への人工呼吸器管理の早期の引き継ぎ

親の会の調査では、都立の特別支援学校や高等学校において、学校内で人工呼吸器が必要な児童生徒は、すべて親の付き添いが継続されてきました。また、付き添いをなくすまでには、保護者による「教室内待機→隣室待機→同じフロアでの待機→別のフロアでの待機→学校周辺での待機」などの細かいプロセスが定められ長期に及ぶことから、就労している親は仕事の継続が困難となります。入学時や担任が変わった際に、人工呼吸器を含む医療的ケアの学校看護師への完全な引き継ぎが早期に行われ、親が就労を継続できる体制を整えてください。

二. 専用通学車両の運行に関するガイドラインの早急な改正

令和2年3月、東京都は「都立特別支援学校における人工呼吸器による医療的ケアを必要とする子供の安全な学校生活のためのガイドライン」(以下、学校生活ガイドライン)を策定し、管理体制が整った学校から校内での人工呼吸器の管理を医療的ケアと

して始める方針を明確にしました。

しかし、「都立肢体不自由特別支援学校における専用通学車両の運行に関するガイドライン(平成 31年度)」(以下、通学車両ガイドライン)における規定により、人工呼吸器などの医療的ケアが必要な児童生徒の通学には旧来の制限がかかったままとなっているのが現状です。

通学から学校生活まで、親の付添いをなくすための一貫した支援が受けられるよう、以下の3点について通学車両ガイドラインの早急な改正をお願いいたします。

i)人工呼吸器使用中の乗車を認めてください

学校生活ガイドラインで校内での人工呼吸器の管理を明確にした一方、通学車両ガイドラインでは、人工呼吸器に関する実施項目として「作動状況の確認及び緊急時の連絡等」と限定されたままで、人工呼吸器については「当面の間、専用通学車両の乗車対象としない」と旧来の方針を変えていません。

この点については「人工呼吸器の管理モデル事業の研究成果を踏まえて今後の検討課題とする」との方針が示されていることから、モデル事業の成果を踏まえ、今年度中に人工呼吸器使用中の専用通学車両への乗車について具体的な検討を行い、その結果の公表をお願いいたします。

ii)専用通学車両に乗車できる条件を緩和してください

現在は、人工呼吸器使用児の医療的ケアの引継ぎが完了するまでの期間が長く、児童生徒による個人差もあり見通しがつき難いことから、引継ぎが終了するまでの間、親が送迎を続けることは身体的にも心理的にも負担が大きくなっています。定期的に通学し、学校医による検診でも問題ないと判断された際には、校内での学校看護師への医療的ケアの全ての引き継ぎが完了していなくても、専用通学車両内での医療的ケアを保護者や代理人が実施するとの条件の下、専用通学車両に児童生徒が保護者や代理人とともに乗ることができる、といった条件の緩和をしてください。

iii)専用通学車両に同乗する看護師の雇用を促進してください

通学車両ガイドラインでは、「看護師の確保状況等に応じ、安全な運行体制が整うまでの間、保護者に継続的な付添いを依頼する場合があります」とあります。実際に、親の付き添いなく専用通学車両を利用できていたケースでも、看護師の確保ができなくなったため、親が翌年から同乗しなければならなくなった事例もあります。親が付き添えなければ、通学自体ができなくなる児童生徒も少なくなく、教育を受ける権利が保障されません。

専用通学車両に同乗する看護師の雇用の促進をお願いいたします。

三.福祉タクシーでの送迎に対する公費による補助

送迎に必要な自家用車のガソリン代や公共交通機関の交通費は就学奨励制度による補助の対象ですが、福祉タクシーは対象外で家族の経済負担が大きくなります。

通学籍の児童生徒が専用通学車両を利用できず、福祉タクシーでの送迎にならざるを得ないケースを、就学奨励制度による補助の対象に加えてください。

四.代理人による付き添いの認可

現在多くの都立特別支援学校では、保護者による付添いを家族の範囲までしか認めておらず、親の負担となっています。既に一部の都立特別支援学校で取り組まれ

ている保護者の代理人制度について、都立特別支援学校全体で認めてください。

現在の仕組みでは、入学後に児童生徒の体調を見極めるための観察期間や、児童生徒の体調が不安定と判断された時だけでなく、長期休み後や、新年度に担任が変わった際にも、保護者による付き添いが求められます。

児童生徒の観察期間が必要であることは理解できますが、少なくとも、安定した体調で登校している児童生徒については、付き添いは必ずしも親である必要はなく、児童生徒のことを日頃からよく知る訪問看護師等が代理人となることは可能だと考えます。

代理人制度の導入により、保護者の体調不良によって送迎や付添いができず、結果として児童生徒の学習機会を奪うような事態も避けられるものと期待しています。

五. ICT活用による教育環境の充実

鉛筆を手に持って手書きができない子ども、タブレットやPCでの学習ならば可能になることがたくさんあります。iPad等を使ったICT学習を早急に進めてください。

また、教員に対しても、通学籍、訪問籍を問わず、児童生徒の個別性に合わせたICT支援を含む指導のスキルアップの場を提供してください。

以上