

2022年11月25日

東京都福祉保健局
西山 智之 殿

東京都医療的ケア児者親の会
代表 福満美穂子

要望書

平素より、医療的ケア児者と家族の支援について施策をご検討いただき、誠にありがとうございます。

2021年9月施行の「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(以下、「支援法」)により、医療的ケア児と家族の支援に関し国や地方公共団体の責務が明記されるとともに、基本理念として「医療的ケア児の日常生活及び社会生活を社会全体で支えること」や「医療的ケア児及びその保護者の意思を最大限に尊重」すること、「医療的ケア児及びその家族がその居住する地域にかかわらず等しく適切な支援を受けられるようにすること」などが規定されました。私たちは、本法が遵守されることで、医療的ケアが必要でも住み慣れた地域で安心して暮らし続けられる、インクルーシブな社会が実現することを切望しています。

東京都ではこれまでも、医療的ケア児の通学や校内における保護者の付き添い問題などについて課題解決のための取り組みを進めていただいておりますが、令和3年度に行われた「東京都医療的ケア児(者)の実態調査」では、育児・介護につき、親族(祖父母等)の協力が困難である家庭が6割を超える一方、医療的ケア児者を受け入れている、あるいは対応可能な事業所が3割に満たないのが現状で、医療的ケア児者と家族の暮らしを社会で支えるための制度やサービスは未整備なままと言わざるを得ません。

さらに、近年頻発している大規模災害に備え、支援法の付則の中にも「災害時における医療的ケア児に対する支援の在り方」について触れている条文があります。医療的ケア児者の中には、電源や酸素など医療的ケアを継続するための特別な環境を必要とするケースが多く、福祉避難所だけでなく安心して在宅避難できる備えも視野に入れた対策が求められますが、その対応も十分とは言えない現状です。

「日常生活、社会生活を支える福祉サービスの充実」「親の付添いなくあらゆる学校生活を送れる体制構築」「災害時に命を守るための防災対策」など多くの課題が残されたまま、医療的ケア児者と家族がインクルーシブ社会を実感するにはなお道半ばであり、その改善に向けた対策が早急に求められています。「支援法」の理念を具体的な施策に結実させるため、下記の要望について実現に向けた取り組みをお願いいたします。

【要望項目】

1. 都内の医療的ケアに関する相談体制の充実

- ・医療的ケア児等コーディネーターの養成が進む一方、医療的ケア児者の家族が福祉サービスなどについて相談できる環境は依然として十分ではなく、地域間格差も大きいのが現実です。医療的ケア児等コーディネーターが地域で、家族に寄り添った実質的な支援ができるよう、アウトリーチや地域連携等の支援活動をした時に報酬がでる仕組みをお願いします。

2. 在宅レスパイト事業の拡充

- ・現在、「重症心身障害児(者)在宅レスパイト事業(以下、「在宅レスパイト事業」)」と「医療的ケア児等の家族の就労等支援事業(以下、「就労等支援事業」)」では、年間利用時間が両事業併せて96時間までと定められています。二つの事業では利用目的が異なるため、各々に年間96時間までの利用枠を設けてください。
- ・在宅レスパイト事業において、区市町村によっては「在宅」だけでなく学校生活等も含めた利用を認めているケースがあります。地域間格差をなくすため、在宅レスパイト事業・就労等支援事業ともに、「在宅」の解釈を広げて子どもたちが通う場所での利用が可能になるよう、予算を組んでください。

3. 医療的ケア児のきょうだいへの支援

- ・医療的ケア児の通学や入院、通院等の付き添いを親が行うために未就学年齢のきょうだい児がいる家庭においては、本来行うべき家庭内養育が困難になるケースが多くあります。きょうだい児の育児支援を可能にする、ベビーシッターや一時保育等の利用料補助など、新たな制度創設の取り組みをお願いします。

4. 蓄電池等の購入補助に関する対象範囲の見直し

- ・災害時に予備電源を必要とするのは、難病患者や人工呼吸器使用児者に限らないため、人工呼吸器や酸素濃縮器など日常的に生命・身体機能の維持に必要な電気式の医療機器を使用している身体障害者等の電源を必要とする者も購入補助が受けられるようにしてください。

5. 幼稚園や保育園への看護師配置の促進

- ・医療的ケアが必要な未就学児が就園できるように、幼稚園・保育園への看護師配置と、人材研修やガイドライン策定を進めてください。また、地域間格差の解消のため、都内の好事例を周知することで、安心して園が受け入れられるようにしてください。

(参考) 支援法 第九条の2

保育所の設置者、認定こども園の設置者及び家庭的保育事業等を営む者は、その設置する保育所 若しくは認定こども園に在籍し、又は当該家庭的保育事業等を利用して医療的ケア児が適切な医療的ケアその他の支援を受けられるようにするため、保健師、助産師、看護師若しくは准看護師 又は喀痰吸引等を行うことができる保育士若しくは保育教諭の配置その他の必要な措置を講ずるものとする。

6. 保護者の就労保障のための居宅介護の拡充

- ・放課後等デイサービスや学童保育では、それぞれの制度設計上、医療的ケア児を十分に長時間ケアすることは困難です。学童保育は年齢制限もあります。親が就労継続をする中でも医療的ケア児が安全に日常生活を送れるよう、居宅介護における見守りも含めた時間数の決定を各自治体へ指導してください。

以上