

2023年9月8日

都議会公明党
幹事長 東村 邦浩 殿
政調会長 まつば多美子 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年に医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が施行され、医療的ケア児と家族に対する支援に関し国と地方公共団体の責務が規定されるとともに、「医療的ケア児の健やかな成長」と「家族の離職の防止」が目的として明記されました。また、基本理念として「インクルーシブ教育の促進」「医療的ケア児と保護者の意見を最大限尊重すること」「地域間格差の解消」などが盛り込まれ、重い病気や障がいがあっても地域で安心して暮らせるインクルーシブ社会の実現への期待が大きく膨らんでいます。

こうした中、東京都では、当会の昨年度の要望に関して、在宅レスパイト事業は144時間まで時間増となりました。また、保護者の学校付き添いに係る費用については全ての段階について就学奨励費の対象にする、通学に係る福祉タクシー代を随時精算可能とするなど、予算に反映いただき、心より感謝申し上げます。

医療的ケア児支援センターも開設され、医療的ケア児コーディネーターや専門職の養成にも力を入れていただいておりますが、依然として医療的ケア児者の在宅や学校生活での課題は山積しています。特に学校生活では、子どもたちの一年は貴重であり、適切な教育を受ける環境を一刻も早く整えていただきたく、お願い申し上げます。子ども家庭庁が創設され、全ての子どもたちの健やかな成長を支えることは大人の役割であると考えております。

東京都では医療的ケア児者への支援対策について、来年度も取り組んでいただけますよう、引き続き下記の要望について必要な予算措置をお願い申し上げます。

【学校通学・校内外等の支援について】

1. 医療的ケア児専用車両の適切な運用

- ・看護師不足のため、依然として医療的ケア児専用車両に保護者が同乗している状況が続いています。早急に看護師確保をお願いいたします。
- ・都が定めた医療的ケア児専用車両のガイドラインでは、人工呼吸器使用児童一名に対して看護師一名を配置するよう記載されています。児童の状態が安定しており、同乗している他の児童も一緒に看護師がケアできる場合は、その他の医療的ケア児と同じように看護師一名で稼働できるようガイドラインを見直してください。

2. 小中学校等を含むすべての学校における児童・生徒への支援

- ・医療的ケアがあっても、居住する区市町村の学校に通う児童・生徒が増えてきています。各自治体で医療的ケア児の通学や校内支援をしている場合には、都で補助金を出す仕組み作りをお願いします。

3. 学校看護師による校外学習や宿泊学習等でのケアの実施

- ・小中学校等を含むすべての学校において、医療的ケア児が保護者の付添いなしで校外学習や宿泊学習等に参加できるよう、学校看護師の校外における医療的ケア実施を指導してください。

4. 保護者代理人費用の公費負担

- ・保護者が医療的ケア児の学校付き添いができない場合、保護者代理人に係る費用を公費で負担ください。保護者の体調不良や、きょうだい児の行事等で付き添いができない場合は、医療的ケア児をやむなく休ませることになります。一方で医療的ケア児の場合は親の代理人は医療

的ケアができる者、看護師等に限られるため、現行制度では自己負担となり、高額です。学業を受ける権利が侵害されることがないよう、代理人費用の公費負担をお願いいたします。

5. スクールカンファレンスチーム(学校に関する相談窓口)の設置と情報公開

- ・スクールカンファレンスチームに直接保護者から問い合わせができるよう、窓口を開設ください。また、ガイドラインや医療的ケアに係る変更点について、内容を知ることができるよう、ホームページ等で情報公開とその場所の明示をお願いいたします。

【在宅生活等での支援について】

6. 医療的ケア児等コーディネーターの役割の明確化

- ・医療的ケア児等コーディネーターの養成が進む一方で役割が周知されておらず、十分な活躍ができていないと実感しております。医療、福祉、教育、保健に係るコーディネートを、関係機関に働きかけて連携しながら行うとともに、コーディネーターの具体的な役割を利用者側に伝わるよう明示をお願いいたします。

7. 在宅レスパイト事業の拡充

- ・在宅レスパイト事業において、「在宅」だけでなく都立公立校、全ての学校での在宅レスパイトの利用を認めて頂くようお願いいたします。現在、区市町村によっては行っているケースもあり、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」の解釈を広げて日常生活全般での利用が可能になるよう、予算を組んでください。

8. 都独自の移動支援制度の創設

- ・現在、区市町村で制定されている移動支援の仕組みでは、利用範囲や時間数の制限が多く、支援としては不十分です。在宅以外の場所、学校や通所施設等において、看護師等が現行の仕組みでは対応できない場合は、地域連携として、医療的ケアができる介護士等が支援できるよう、都独自で新たな仕組みの創設をお願いいたします。

9. 喀痰吸引等のできる介護士の育成促進補助

- ・喀痰吸引等のできる介護士を増やしていくために、3号研修の費用補助等の仕組みの創設をお願いいたします。

10. 短期入所の体制整備

- ・医療的ケア児者の家族にとって短期入所は、正常な在宅生活を送る上で欠かせない支援です。東京都では今年度より、受け入れ促進のため福祉施設等への働きかけを行っていただいておりますが、人工呼吸器をはじめ高度な医療的ケアがあると病院でさえ受け入れが困難と断られます。特に18歳以上になると親も加齢とともに疾病や祖父母の介護等もあり、また遠い場所へ連れていくことも難しいです。児者ともに高度な医療的ケアがあっても受け入れができるよう、都内の短期入所の体制整備を速やかに進めてください。

11. 医療的ケア児者の日中活動の場の整備

- ・医療的ケア児に対応する放課後等デイサービス、及び成人の通所施設、並びにグループホームは未だに不足しています。新規開設に際し、適切な場所を探し確保することが大変困難です。所有地の活用など新規事業者の参入を促進するための取り組みをお願いします。
- ・学校の長期休暇は特に放課後等デイサービスの希望者が多く、利用が困難となります。医療機器をたくさん積んで酷暑や極寒の中での外出も難しく、医療的ケア児は長期休暇のほとんどを在宅で過ごさなければいけません。学校の長期休暇中、日中活動の場の整備もお願いいたします。

12. 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、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制度創設等の取り組みをお願いします。またヤングケアラー支援の観点から

も、きょうだい児に対する支援を望みます。

13. 入浴の困難さと支援不足の解消

- ・医療的ケア児にとって日々の入浴ケアは、全身観察、排痰効果、血流改善、皮膚の保清、リハビリ、自立活動など多くの意義があり重要なケアの一つです。しかしながら居宅介護支援においては、ヘルパーによる入浴介助の日数制限がある地域、ヘルパーの入浴介助を受けていると「訪問入浴サービス」など他制度は併用できない、入浴補助用具を購入するとヘルパーによる介助は併用できないなど地域で差があります。「地域生活支援事業」である「訪問入浴サービス」においても、回数や自己負担額に地域差があります。家庭外で依頼できる入浴ケアについても、介護保険制度においては、週に二回の入浴規定や加算があるにも関わらず、医療的ケア児者の利用するデイサービスや短期入所施設では加算がなく、事業者の持ち出しサービスとなっているのが現状です。区市町村間の格差を是正し、入浴機会の確保を優先とした制度運用、及び、デイサービスや短期入所施設での入浴ケアを評価する仕組みをお願いいたします。

【その他】

- #### 14. 蓄電池等の購入補助に関する対象範囲の見直しと発災時の充電ステーションの設置
- ・災害時に予備電源を必要とするのは人工呼吸器使用児者に限らないため、「在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業」の対象者を拡大するか、別途事業を創設し、人工呼吸器以外の電源を必要とする医療機器の利用者も支援が受けられるようにしてください。
 - ・発災時に医療機器利用者が医療機器の充電ができる、発電機や電気自動車などを利用した充電ステーションの設置等を行っている各区市町村の取り組みを調査するとともに、未整備の地域へ周知してください。

15. 電気代の減免

- ・昨今の電気代の高騰により、生活費が圧迫されています。医療的ケア児者は日々多くの医療機器を使用し、かつ体調管理のために24時間エアコン等を使用しなければいけません。電気代の減免をお願いいたします。

以上