

2023年11月6日

東京都教育委員会
教育長 浜 佳葉子 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。

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実現に向けた取り組みをお願いいたします。

1. 医療的ケア児専用通学車両の適切な運用

- ・看護師不足のため、5年経過した現在も、依然として医療的ケア児専用通学車両に保護者が同乗している状況が続いています。学校の総合非常勤や非常勤看護師、訪問看護ステーションだけでは賄いきれない現状があります。学校単位での確保ではなく東京都として、都の病院看護師の活用や、民間の企業と契約するなど対策をとり、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通学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等でのケアの実施

- ・「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(改訂)」によれば、「校外等における人工呼吸器の管理については、原則、保護者に対応を依頼する」とあります。本人の体調が安定している場合には、自立の観点から、保護者の付添いなしで校外学習に参加できるよう、ガイドラインの見直しをしてください。
- ・学校によっては、人工呼吸器使用児だけでなく、医療的ケアがある場合に校内の看護師不足から保護者の付き添いを参加の条件にするなど、学校間格差があります。本人の成長発達に応じた教育的観点から、どの学校に通っていても校外活動に保護者の付き添いなしで参加できるよう、東京都として看護師不足への対策を早急をお願いいたします。

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してください。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。教育を受ける権利を保障するために、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)の窓口開設

- ・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。

6. 医療的ケアに係るガイドライン変更事項等の情報提供の見直し

- ・ガイドラインや医療的ケアに係る変更点について、本人や保護者が内容を知ることができるように、東京都として情報提供の方法を見直してください。
- ・本人が理解できるよう、アクセシビリティの対応もお願いします。

7. 安心・安全な介助環境を維持するための取り組み

- ・医療的ケア児の介助には配慮すべき点が多く、教職員等の身体的にも負担がかかります。校内で安全に介助をおこなうために、リフトやロボット等の支援機器の導入予算をお願いいたします。
- ・校外学習等で利用する東京都管轄の施設にも、介助に必要なリフト等の設置をお願いいたします。

以上