

2024年10月7日

東京都福祉局
山口 真 殿

東京都医療的ケア児者親の会
代表 鈴木美穂子

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。

東京都では、当会の昨年度の要望に関して、特別支援学校における保護者付き添い期間の短縮、校外活動実施に対応する非常勤看護師等を別途配置するための予算確保、体制整備事業として医療的ケア児に対応できる訪問看護ステーションへの研修実施など、先進的な取り組みを行っていただき、心より感謝申し上げます。

医療的ケア児支援センターの周知や役割も整いつつありますが、依然として医療的ケア児者の在宅や学校生活、卒業後の通所の課題は解決されないままで、人材不足、予算、仕組みの改善が求められております。

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。

1. 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、全ての学校での通学や校内外活動支援、保育園や余暇活動など、日常生活全般においても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ますが*、在宅外の場合は各区市町村で事業費用を負担しており、地域格差が生じています。居住地に関係なく公平に在宅レスパイト支援事業を使えるよう、補助金の制度を創設ください。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。（*台東区 中央区 杉並区 大田区 豊島区 渋谷区 墨田区など）

2. 短期入所等の体制整備

- ・医療的ケア児者の家族にとって、宿泊を伴う預かりである短期入所等は、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レスパイト入院の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、都内の短期入所やレスパイト入院の体制整備を速やかに進めてください。

3. 医療的ケア児者施設の整備

- ・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（生活介護）並びにグループホームは未だに不足しています。原因は、多様な医療的ケアに対応できる看護職員等の不足や、新規開設にあたり適切な場所の確保が困難なことです。募集しても看護職員が集まらないのは、求められるスキルの高さの割に賃金が低いことも挙げられます。加算の仕組みはありますが、取得基準が厳しく施設経営はどこも困難なため、医療的ケア児者支援に参入する法人は少ないのが現状です。都独自の助成等の仕組づくりと、新規設立を促進するための都有地活用の取り組みもお願いします。
- ・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。放課後等デイサービス以外の、日中活動できる場の整備（一時預かりや学童での受け入れ促進）もお願いいたします。

4. 介助用ベッド付トイレの拡充

- ・ユニバーサルデザインのトイレは、公共施設や大型商業施設等に徐々に増えてきていますが、車椅子使用者に必要な「介助用ベッド（ユニバーサルシート、多目的シートともいう）」が設置されていないケースがまだまだ多いのが現状です。外出先に介助用ベッドが無いために、外出機会を失い、排泄において不快な状態を長時間我慢せざるを得ない医療的ケア児者が少なくありません。また、車椅子だけでギリギリの広さのトイレで、介助者の動きが考慮されていないケースも見受けられます。公共施設や大型商業施設のトイレにおける介助用ベッド設置のさらなる拡充、および車椅子使用者対応トイレの寸法について国や都が決めた基準の順守を、都から一層積極的に働きかけていただき、基準を満たすトイレ設置の際の助成金導入も前向きに検討いただけるようお願いいたします。

以上