

2021年9月30日

東京都知事 小池百合子様

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。

本年9月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(以下、「支援法」)が施行となり、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、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が基本理念として規定されました。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環境が整うことを熱望しています。

「支援法」の中では、医療的ケア児の教育環境に関し「学校の設置者は、基本理念にのっとり、その設置する学校に在籍する医療的ケア児に対し、適切な支援を行う責務を有する」(第七条)とともに、「学校に在籍する医療的ケア児が保護者の付添いがなくても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、看護師等の配置その他の必要な措置を講ずるものとする」(第十条の2)とされています。

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、「支援法」が掲げる理念とは依然として乖離があるのが現実であり、その解消に向けた取り組み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必要な予算を来年度予算案に盛り込んでいただくよう、お願いいたします。

また、本年5月に災害対策基本法が改正され、障害者の防災に関する行政サービスの充実が一層求められるようになりました。教育関連の要望に加え、医療的ケア児者の防災関連の要望も提出いたしますので、併せてご検討ください。

【要望項目】

<教育関連>

- 一、学校看護師が必要な医療的ケアをすべて実施できるようにするための業務内容の拡充
学校に看護師が配置されていても、実施できる医療的ケアの範囲は現場の裁量に委ねられ、その結果、地域間格差や学校間格差が広がっています。「支援法」では「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」(第三条)を旨として施策を講じなければならないとされています。格差是正のため、非常勤看護師を含め、すべての学校看護師が、必要とされる医療的ケアを医療職として実施できるよう実施範囲を拡充するとともに、業務内容の見直しと改善をしてください。
- 二、医療的ケアに対する学校看護師の不安を解消するためのスキルアップ研修の義務化
すべての学校看護師が不安なく、多様化する医療的ケアに対応できるよう、定期的、継続的な研修制度を確立し、研修を受けることを義務化してください。また、研修は業務時間内で受けられるよう、各校に講師を派遣するなどの仕組みづくりをしてください。
- 三、通学や校内で医療的ケアを担う十分な看護師人数確保のための民間事業所等との契約
通学添乗で看護師が不足しているため、医療的ケア専用通学車両を利用できない児童生徒や、校内で不足すると長期間付き添いを余儀なくされる保護者がいます。民間の看護事業所と契約するなど対策を講じ、医療的ケアを担う看護師を早急に増やしてください。合わせて現在医療的ケアに携わっている看護師の勤務時間制限などを緩和し、非常勤看護師も長時間働け

る体制にして、在籍している看護師の有効活用を検討してください。

四、医療的ケア児の通学や学習を保障するための保護者代理人制度への補助金制度の創設
医療的ケア児の通学や校内待機のため保護者が付き添えない際に代理人を利用できる制度がありますが、その費用は保護者が負担することになり、経済的な事情次第では代理人に依頼できず、通学が叶わなくなることも考えられます。「支援法」では、保護者の付き添いがなくても医療的ケア児が適切な支援を受けられるようにすることを学校に求めていることから、学校の責任で医療的ケア児の通学や学習が保障されなくてはなりません。学校で看護師などのケアの担い手が配置できない場合は、保護者代理人制度が公費で活用できるよう制度を創設してください。

五、保護者の付き添い解消の条件であるケアの引継ぎを進めるための通学交通費の補償
医療的ケア専用通学車両の乗車が叶わない場合、通学交通費(リフト付き福祉車両の往復運賃、介助費)を、東京都就学奨励費として認めてください。現在、通学籍の場合、自家用車のガソリン代と公共交通機関の交通費の補助はありますが、人工呼吸器の使用など医療依存度が高い場合、リフト付き福祉タクシーなどを利用しないと通学できないケースが多くあります。また、校内の引継ぎが終わらないと専用通学車両に乗車できません。通学しないと校内の引継ぎはできないので、通学交通費の補償をしてください。

<防災関連>

一、安心安全な在宅避難のため蓄電池等を「日常生活用具の給付」の対象にする働きかけ
東京都福祉保健局の調べによると、蓄電池や発電機を日常生活用具の給付の対象にしているのは、都内では足立区のみで、十分な供給が進んでいません。電源を必要とする医療的ケア児者にとって、大規模災害で電源喪失することは命の危険に直結します。在宅避難の際の安全を確保するため、「日常生活用具の給付」の対象品目に発電機や蓄電池を含めるよう、都内の区市町村へ働きかけを行ってください。

二、災害時に大規模停電した際にも都内で蓄電池の充電を可能にする社会基盤の整備促進
大規模な停電が起きれば、蓄電池に充電することができなくなります。特別支援学校や地域包括支援センターなどに自家発電装置を整備したり、充電可能な電気自動車を活用できるようメーカーと提携したりする取り組みを進め、災害時の蓄電池の充電を可能にしてください。

以上