

2023年12月1日

東京都福祉局  
佐藤 智秀 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。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実現に向けた取り組みをお願い申し上げます。

### 1. 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、利用者側としてはコーディネーターの役割が明確でなく、欲しい情報が得られない、学校や支援事業所との連携をしていただけないなど、相談できないケースも多いです。東京都としては、医療的ケア児相談支援センター指導のもと、情報提供やコーディネーターとしての役割が果たせるよう、働きかけてください。研修内容の見直し、及びスキルアップの仕組みもお願いいたします。

### 2. 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」だけでなく幼稚園や保育所、都立公立校、全ての学校等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。

### 3. 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、看護師が対応できない場合は、医療的ケアができる介護士が支援できるよう、都独自で新たな仕組みの創設をお願いいたします。

### 4. 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。

### 5. 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、あるいは自力で動ける状態だ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、あるいは動ける状態で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。具体的には、医療型短期入所サービスの拡充のほか、福祉型短期入所事業所（福祉型強化短期入所を含む）で看護師を雇用し医療的ケアが必要な人を受け入れた場合に、医療型短期入所サービス費と同等の報酬が得られるよう、新たな補助金制度を創設してください。また、動ける医療的ケア児者を短期入所事業所が受け入れた場合、24時間の見守り対応職員を配置できるよう、「動ける医療的ケア児者受入促進事業（仮）」等の新たな取り組みを開始してください。

#### 6. 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。

#### 7. 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。

#### 8. 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。適切な入浴機会を確保するとともに、入浴に関するサービスの市区町村間の格差を解消するために都がリーダーシップを発揮し、実態を調査してください。また、市区町村と連携して地域生活支援事業の拡充やその他の制度の活用、医療的ケア児者の入浴支援は負担が大きいことから、医療依存度の高さによる評価の仕組みをお願いいたします。
- ・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、通所系サービス事業所において利用者に入浴サービスを提供することで「入浴介助加算」の制度がありますが、医療的ケア児者の利用するデイサービスでは加算がなく、事業者の持ち出しサービスとなっているのが現状です。デイサービスでの入浴ケアを評価する仕組みの新設をお願いします。
- ・短期入所サービスでも、介護保険制度では「週二回以上の入浴または清拭」という規定がありますが、医療的ケア児者の利用する短期入所施設では入浴回数の規定がなく、医療的ケア児者を安全に入浴させるための体制作りに対する報酬規程もないため、入浴回数が週1回という施設も珍しくありません。例えば「超重症児」などの医療依存度の高さを指標に、短期入所施設での安全な入浴体制作りおよび入浴回数を評価する仕組みを作ってください。

#### 9. 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市区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。

#### 10. 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