

2024年9月6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 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で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。

【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。
- ・看護師確保については柔軟な視点をもって、重症心身障害児(者)在宅レスパイト支援事業を通学支援でも使えるようにするなど、現行の制度活用をお願いします。
- ・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. 人工呼吸器管理のガイドライン見直し

- ・画一的な対応を見直し、本人の意思を尊重し、学校と保護者が話し合ったうえで主治医や学校医の同意を得た方法で実施することを原則としてください。
- ・人工呼吸器管理が必要な児童生徒について、校外学習時の医療的ケア対応は原則保護者と

なっていますが、通常の学習時間帯における医療的ケアについては看護師等学校職員の対応を原則とし、付き添いが必要か否かは保護者や主治医等の意見を踏まえて判断してください。

- ・宿泊行事における入浴については、現行のガイドラインに「安全を考慮して、清拭のみを基本とする」とあるが、「清拭のみを基本とする」を削除して、主治医や学校医と相談のうえ、清拭以外の方法での対応もできるように緩和してください。

3. 保護者の付き添い負担の軽減

- ・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ないよう、代理人費用の公費負担をお願いいたします。
- ・重症心身障害児(者)在宅レスパイト支援事業を教育の場でも活用することで、保護者の付き添い負担を軽減してください。現在、この制度を活用し、学校等へ看護師の派遣が可能な区*もありますが、在宅外の場合は各市区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。（*現在派遣が可能な区：台東区 中央区 杉並区 大田区 豊島区 渋谷区 墨田区など）

4. 医療的ケア児支援センターとの連携

- ・学校に関する相談に関して、センターと協働して対応をお願いいたします。

【在宅生活等での支援について】

5. 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、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。

6. 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

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。

7. 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。特別支援学校内や、都有地の活用など、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。

8. 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について、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