

地域文教委員会 送付 3 - 1 2

千代田区における医療的ケア児に対する支援の拡充の陳情

受付年月日 令和 3 年 8 月 4 日

陳 情 者	提 出 者	1 名
	署 名 者	3 9 3 名
	計	3 9 4 名

陳情書

2021年8月4日

千代田区議会議長 桜井 ただし 殿

件名 千代田区における医療的ケア児に対する支援の拡充の陳情

理由

他393名

医療的ケア児（「医ケア児」）とは、日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）をいいます。全国で約2万人いるとされ、医療の発達により増加している一方、医療的ケアを必要とすることから、既存の制度では医ケア児及びその家族は適切な支援を受けることが困難な状態です。医療的ケア児の成長及び家族の離職を防止し、安心して子供を生み、育てることができるためには、切れ目のない日常生活や社会生活の支援が必要です。千代田区での支援体制は改善されてきているものの、まだまだ不十分であり、2021年9月に施行する医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（医療的ケア児支援法）に基づき、支援体制の整備・拡充を進めていただきたく、ここに陳情いたします。

1. 未就学児についての要望

未就学児への切れ目のない支援実現のため、以下の制度の年齢による利用制限の撤廃を求めます。

① 0歳～2歳までの児童発達支援施設等の利用料を保育園と同じ負担にしてください。

（陳情の理由）千代田区では医療的ケア児は保育園に入園できないため、代替として児童発達支援施設を利用した場合、0～2歳は、保育園と異なり世帯所得に応じて最大月額37,200円の利用料がかかります。他区事例として、中央区、豊島区は0～2歳児も無料です。

なお、医療的ケア児の場合、居宅型児童発達支援と障害者総合支援法による居宅介護等を利用することで自宅で看護師等がケアするケースもあり、さらなる負担があります。

② 未就学児も障害児等緊急介護人助成事業の対象としてください。

（陳情の理由）緊急介護人助成事業は未就学児が対象外となっていますが、未就学の医ケア児であっても病気や家族の行事等で介護人に預ける必要性は変わりませんので、未就学児にも拡充してください。

③ 医療的ケア児・重症心身障害児の窓口を一本化し、早いタイミングで繋がれるようにしてください

（陳情の理由）千代田区で医ケア児が少数であるためか、各部署をたらい回しにされ必要な福祉サービスに関する情報を得ることによりかなりの時間を要することが多いです。各部署に医療ケア児の窓口の周知を促進し、今後は障害がわかった時点から窓口となる児童家庭支援センターの相談員やコーディネーターに早いタイミングで繋がり、はばたきプランにより適時適格な福祉サービスが受けられるように体制・周知を改善してください。

④ 子ども発達センター「さくらキッズ」に看護師を常駐させてください。

（陳情の理由）さくらキッズに看護師を配置し医療的ケア児の急な体調の変化に気づき対応してほしいからです。区内に重心専用の通所施設がないため既存の施設をより安心して利用でき、療育が充実するためです。

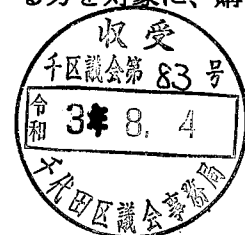
⑤ 災害時の生存に必須な自家用発電機装置やバッテリーを、在宅で人工呼吸器を装着している方を対象に、購入補助制度を創設してください。

（陳情の理由）医療的ケア児は様々医療機器を利用し常時電力が必要となるためです。

2. 就学後についての要望

① 医ケア児が安全に学校等に通うため必要な送迎支援を、改善してください。

(1) 学校等への送迎サポートの拡充 ((a) 医ケア児用通学バスが配備されるまでの移行期間の福祉タクシー券の



追加配布、(b)福祉事業者での福祉車両購入の補助又は区でのスクールカーの整備等、(c)医ケア児用通学バスへの看護師の配置及び都への要望

(2) 高齢者向けの送迎サービス事業所が、医ケア児の送迎に参入できるような助成制度を設けるなど、安価に利用できる送迎サービス事業所を増やすための区独自の助成制度の整備

(陳情の理由) 医ケア児が安全に区外の学校等に通う体制が整わなければ、親の自主送迎や授業中の付き添いが求められ、経済的・体力的に負担が重く、就労の継続や勤務時間の確保及び夜間の医療ケアの対応が困難です。学校による医ケア児用通学バスでの送迎開始には数ヶ月以上かかり、その大半の期間、親が(千代田区内に特別支援学校がないため)区外の遠方の学校まで自主送迎し授業に付き添う必要があるため、負担が極めて重いです。また、一部福祉タクシーを利用せざるを得ず、経済的負担も重いです(週1回通学に福祉タクシーを利用するだけで月3.5-5万円の負担)。

上記の負担軽減のため、(1)学校等への送迎サポートの拡充として、(a)医ケア児用通学バスが配備されるまでの移行期間の福祉タクシー券の追加配布、(b)千代田区の福祉事業者は、移動支援に適した福祉車両を保有していないため、福祉車両購入等への補助又は区でのスクールカーの整備(港区で実施例あり)等を求めます。また、(c)医ケア児用通学バスへの看護師の配置及び都への要望をお願いします。憲法第26条に基づき義務教育を受けることは子供の権利であり、その確保は国の義務ですので、その大前提となる登下校の支援は是非拡充していただきたいと切に願います。

上記に限らず、(2)学校や病院等への送迎が、経済面でも体力面でも負担が大きいことから、安価に利用できる送迎サービス事業所を増やすための区独自の助成制度の整備をお願いします。特に、今後、医ケア児による千代田区の放課後等デイサービスの利用が想定されますが、区内に医ケア児を扱える介護事業所及び職員が少なく、送迎時間も重なるため、学校からデイへの移動支援に対応できませんので、親による送迎がメインとなります。学校からデイサービスまでまとまった時間預かっていただくことは、就労や最低限の休息の時間の確保に重要です。例えば、高齢者施設の送迎は多くみられますので、高齢者向けの送迎サービス事業所が、医ケア児の送迎に参入できるような助成制度を設けるなどすれば、利用しない時間帯の車両やドライバーさんの有効活用ができるのではないのでしょうか。

② ショートステイのできる施設を増やしてください。

(陳情の理由) 千代田区には、重症心身障害児専用の施設もなく、レスパイトできる施設はありません。他区事例としてもみじの家(世田谷区)、東部療育センター(江東区)、北療育センター(北区)がありますが、都内の施設は不足し、どこも満床で数カ月前から予約してやっと利用できるのが現状です。在宅レスパイトでは日中しか休息できません。呼吸器や痰吸引、夜間の発作の対応などのある医ケア児の親は、夜間も休めません。医ケア児の家族の生活が崩壊しないためにもレスパイト施設は重要です。

短期入所できる施設を整備し、家族が休息できる時間を作る環境を整えてください。

以上