

令和3年10月26日

東京都福祉保健局局长 中村 倫治 殿

医療的ケア児・肢体不自由児の保護者の就労支援を求める会

ウイングス 医療的ケア児などのがんばる子どもと家族を支える会  
特定非営利活動法人 みかんぐみ

「医療的ケア児・肢体不自由児の保護者の就労支援についての要望書」

私たち「医療的ケア児・肢体不自由児の保護者の就労支援を求める会」は、日常的に医療的ケアが欠かせず、歩行や座位保持ができないような肢体不自由の重い障害のある子ども（以下医ケア児等）を育てながら働く親の会です。

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、「医療的ケア児支援法」）が施行し、医療的ケア児とその家族に対する支援に関し、基本理念が定まり、国及び地方公共団体の責務が明らかになりました。その第1条の目的には「医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資し、もって安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与する」と規定されております。

東京都は、医療的ケア児支援法に先立って、令和3年度より医ケア児等の放課後の居場所を確保し、保護者の就労を支援するための「障害児の放課後等支援事業」・「学童クラブにおける医療的ケア児受入支援事業」を創設くださいました。当事業のおかげで、自治体窓口の姿勢も変化し、建設的な議論を始めることが出来ておりますこと、大変感謝しております。

しかし、支援の内容が結果として不十分であったため、「家族の離職の防止」を実現するに至っていない状況です。さらなる取り組みを実施することで、小学校就学後の医療的ケア等の重い障害のある子どもを育てる家族の離職を防止し、医療的ケア児支援法の理念及び東京2020大会で掲げられた「ダイバーシティ&インクルージョン」の理念が実現されるよう、下記の要望について必要な事業の検討並びに来年度の予算を確保していただけますよう、宜しく願いいたします。

**【要望1】**

**「障害児の放課後等支援事業」の医ケア児等の人数に応じた補助増額**

令和3年度からの「障害児の放課後等支援事業」について、保護者の就労が実現されるよう、「それぞれの区市町村に居住する医ケア児等の人数に応じた補助の給付」をお願いします。

この事業の利用申請をした世田谷区の事例となりますが、世田谷区では「1つの事業所」の「送迎サービス」で補助の上限金額を使い切ることになりました。区内には重心型の放課後等デイサービスが複数あり、利用者は複数事業所を併用しているため、就労の支援の為には、すべての事業者で送迎がなければ不十分となります。

また、就労を行うには「送迎」だけでなく「長時間預かり」もセットで必要となります

が、予算が足りなかったため実現されませんでした。

数人しか医ケア児が居住しない区市町村においては、本年度の予算額であっても就労支援を実現するものになり得る可能性があります。世田谷区のように、多くの医ケア児が居住する区市町村にとっては一部の支援にしかなり得ず、保護者の就労支援の改善には至りません。

平等に補助が行き渡り、「医療的ケア児の受け入れ」・「送迎」・「長時間預かり」がセットでなされ、保護者の就労が継続可能となるよう、それぞれの区市町村に居住する医ケア児の人数に応じて十分な補助が給付されるよう、増額をお願いします。

## **【要望2】**

### **在宅サービスにおける「就労支援」目的の追加およびサービス条件の緩和**

看護師によるシッターサービスや在宅レスパイト等の在宅サービスを、保護者の就労目的で利用できるよう支援をお願いします。具体的には、以下のような支援をお願いいたします。

1. 看護師によるシッターサービス（自費となる訪問看護利用）等の費用補助（その他福祉サービス並みの自己負担及び上限設定）
2. 在宅レスパイト事業等の利用目的へ保護者の就労を追加
3. 在宅レスパイト事業について、新型コロナ対策として行われている以下の処置の恒久対応
  - (a)時間単位で利用
  - (b)利用できる年間時間数の増加
4. サービス実施場所の条件緩和（スクールバスのバスポイントから自宅まで移動等）

医療的ケア児を受け入れている重心型の放課後等デイサービスは非常に少なく、地域によっては全く受け入れがありません。受け入れがある地域においても、利用者が多く常に飽和状態であるため、週に数日しか利用できない状況や、新規受け入れは行っていない状況となっています。地域の小学校の学童保育でも、安全面への懸念などから医ケア児等の利用は進んでいません。障害をもつ子どもの保護者には、健常児のおかれている環境とは全く異なるとても高い「小1の壁」がある状態です。

このような中、障害を持つ子ども保護者が就労を続けていくためには居宅サービスの併用が必須となります。居宅サービスが、保護者の就労支援として利用できる選択肢となるよう早急にご対応をお願いします。

医療技術の進歩に加え、NICU などの高度な医療を提供できる病院が多い東京では、近年医療的ケア児が著しく増加しています。東京は核家族が多いことから、両親のみで重い障害のある子どもを育てなければならないため、結果として主に母親が犠牲となり仕事を失っています。しかし、重い障害のある子どもを育てるには医療費や介護サービス費がかかり、学校卒業後も長きにわたって両親が子どもの生活を支えていく必要があるため、母親が仕事を継続できるかは死活問題になります。また、ひとり親家庭の場合は、保護者が仕事を辞めることができないため、家庭で子どもを育てることさえ厳しい状況に追い込まれるケースもございます。

上記、医療的ケア等の重い障害のある子どもを育てる家族に対する就労継続・離職防止の各施策を講じることは、医療的ケア児支援法を遵法し、東京 2020 大会後の東京において「ダイバーシティ&インクルージョン」の理念を実現するという点においても重要であると考えますので、さらなるご支援をいただけますようお願い申し上げます。

以上