

令和3年10月26日

東京都教育委員会教育長 藤田 裕司 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。

東京都教育委員会におかれましては、日頃より教育現場で安全な医療ケアの実施にご尽力くださり、子ども達が日々健やかに教育を受ける事が出来ていること、心より感謝申し上げます。しかしながら、保護者が就労を継続するにはまだ負担が大きい状況となっており、離職の防止を期待できない状況でいます。また、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」を創設いただきましたが、こちらも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、宜しくお願いいたします。

【要望1】

特別支援学校（以下、特支校）への医療的ケア児の保護者付き添い代理人の費用について公費負担をお願いします

特支校への入学後、医療的ケアの引継ぎの為に長期間親の付き添いが求められることにより家族（特に母親）が離職せざるを得ませんでした。今年度より一部の学校を対象に「特別支援学校における医療的ケア児の保護者付添い期間の短縮化」が導入され、法定の介護休職制度の範囲内で、離職せずに働き続けることがようやく現実的に考えられるようになりました。

しかしながら、学校における安全かつ適切な医療的ケア実施のために保護者が担わなければならない責務が大きい実情があります。入学後の医療的ケアの引き継ぎ完了後も、学校による医療的ケア実施が困難な場合（※）に保護者が付き添い、緊急時を含め自らの責任で医療的ケアを実施することが求められています。その度に仕事を休むことはできず、常に離職の危機がある状態となっています。

保護者代理人制度を導入していただきましたが、代理人にかかる高額な費用は自己負担となっております。そのため、代理人の費用を支払えず離職を余儀なくされるか、就労継続のために高額な費用負担を強いられるという厳しい選択を迫られております。「医療的ケア児支援法」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看護師の配置することを学校の責務としております。保護者代理人を利用する場合の費用負担について、公費で負担いただけるようお願いいたします。

（※学校による医療的ケア実施が困難な場合）

学校入学・転入時／進級時／長期入院後の復学時／医療的ケアの内容変更時／初期食注入への切り替え時／校外学習時／医療的ケア専用通学車両へ同乗予定看護師の突発休時等

【要望2】

民間の訪問看護ステーション等との契約により、医療的ケア専用通学車両へ同乗看護師の確保、および学校内及び校外学習において医療的ケアを担う看護師の確保をお願いいたします

通学のための送迎は、保護者の就労継続には大きな負担となっており、医療的ケア専用車両の導入を頂いた事は私たちの希望の光となりました。ところが、同乗看護師の不足により、突発的なものを含め保護者の同乗が求められるケースが多く、依然として就労継続が困難な状況です。また、看護師不足の観点では、学校内及び校外学習時においても例外ではなく、これにより付き添いが長期化し離職せざるを得ないケースや、通学籍を諦めざるを得ないケースがあります。

「医療的ケア児支援法」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おり、かつ家族の離職防止も目的としています。保護者に求める責務が大きい現運用を速やかに見直していただき、民間の訪問看護ステーション等と契約することで看護師の確保・配置を円滑に行えるようにし、医療的ケア児の通学や学習を保障していただけますようお願いいたします。

【要望3】

・特支校の建物を「就労支援を目的とした放課後等デイサービス」や「高校在学中まで利用できる都営の障害児向け学童クラブ」で利用できるよう、特支校内の場所の確保・提供をお願い致します。

・都教育委員会が運行を委託している車両を、これらの運営事業者が送迎に利用することを許可してください。

今年度、東京都は「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」を新たに始め、福祉保健局側で動いていただけましたが、地域の学童は安

全に利用ができないことを理由に利用されていない現状があります。また、放課後等デイサービス事業についても、就労支援を目的とした事業ではないことや、補助金額が足りていない状況から、まだまだ就労支援には至っていない状況です。

特別支援学校に通う医ケア児等が、放課後に地域の学童へ移動するのは身体的な負担があります。また、移動支援として医療的ケアに対応可能なヘルパーを見つけることは困難です。最も望ましい放課後の過ごし方は、移動をせずに、授業を受けた学校でそのまま過ごすことです。特別支援学校はバリアフリーなどの設備が整った環境であり、安全に過ごすことができるため、就労支援として利用する特支校内の場所の確保と提供をお願いいたします。

また、昨年11月の小池都知事面談を受けて、特支校内への学童設置を前向きにご検討頂いておりますが、建物内に適切な場所がないという理由から進展がない状況となっていたと伺っておりました。

今後、特支校の新設や建て直し、増改築が行われる際は、放課後や長期休みに就労支援を行うスペースの確保をして設計計画を立てるようお願いいたします。それらの予定がない学校については、平成30年9月に厚労省より公表された「新・放課後子ども総合プラン」に基づき、余裕教室や放課後等に一時的に使われていない特別教室（音楽室や自立活動の部屋）等の徹底的な活用をしていただけますようお願い致します。

あわせて、特別支援学校内の建物の利用において実施される事業は、放課後児童クラブ、放課後等デイサービスのいずれであっても受け入れられるようお願いいたします。実施される事業については、まだ検討が進んでいない段階かと思えます。特別支援学校の建物内の利用が可能となった際には、福祉保健局や地方自治体と協力し、医療的ケア児や重心児の受け入れができる放課後等デイサービスの誘致、もしくは放課後児童クラブの設置が進むよう推進をお願いいたします。

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