

厚生委員会陳情説明資料

令和元年 10月11日

件名	頁
1 受理番号15 医療的ケア児や重症心身障害児とその家族に対する日常生活支援サービスの 向上を求める陳情・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・	1

(福 祉 部)

件名	受理番号 15 医療的ケア児や重症心身障害児とその家族に対する日常生活支援サービスの向上を求める陳情
所属部課	福祉部障がい福祉推進室障がい福祉課
陳情の要旨	<p>制度の狭間にいる動ける医療的ケア児について、クオリティ・オブ・ライフを維持するため、以下の制度創設・改善等を要望します。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1 重症心身障害児だけでなく知的に障がいのない、動ける医療的ケア児をデイサービスでも受け入れられるように制度改正を要望します。 2 レスパイト、ショートステイのできる施設を増やすか、在宅レスパイト時間を増やしてください。 3 医療的ケア児、重症心身障害児に特化した専門の窓口をつくってください。 4 日常生活用具の給付申請を身体障害者手帳がなくても医師の意見書で申請できたり、購入後でも申請できるような制度の改善を、区から都や国に要望してください。 5 特別児童扶養手当受給者に対する水道料金の減免措置のように、呼吸器機能障害1級の身体障害者手帳を持っている方又は難病患者で呼吸器機能に障害のある方のうち、在宅で常時人工呼吸器を装着している方を対象に電気料金補助制度の創設を要望します。 6 災害時に必ず必要な自家用発電装置やバッテリーを呼吸器機能障害1級の身体障害者手帳を持っている方又は難病患者で呼吸器機能に障害のある方のうち、在宅で常時人工呼吸器を装着している方を対象に日常生活用具の給付対象に加えるか購入費補助制度を創設してください。
陳情者等	請願文書表のとおり
内容及び経過	<ol style="list-style-type: none"> 1 医療的ケア児とは 医療技術の進歩等を背景として、NICU（新生児特定集中治療室）等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障がい児のこと。 2 医療的ケア児に対する国の指針 平成28年に成立・公布された「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」において、地方公共団体に対し医療的ケア児が身近な地域で必要な支援を円滑に受けられることができるよう、障がい児支援等の充実を図るとともに、保健、医療、福祉、教育等の各関連分野における支援機関の連絡調整を行うための協議の場の設置が努力義務として規定された。 これを踏まえ、厚生労働省は「障害福祉サービス等及び障害児通所支援等の円滑な実施を確保するための基本的な指針」を策定し、医療的ケア児に対する支援体制の充実を求めている。 3 医療的ケア児に関する東京都の取り組み 重症心身障がい児（者）に対する支援体制の構築は、医療も含め東京都が二次医療圏ごとに整備することが基本となっている。

東京都は平成29年から医療的ケア児支援関係機関連絡会を開催し、課題や情報の共有を図るとともに、平成30年度から医療的ケア児コーディネーター養成研修を実施している。

4 足立区における医療的ケア児の状況

平成30年度に、医療的ケア児支援のための検討会事務局において、庁内関係所管が把握している、18歳未満で医療的ケアを必要とする児童の情報を集約し、82名をリストアップした。

○年齢別人数と医療的ケアの状況 (平成31年3月8日現在)

0歳～6歳	46人	経管(経鼻・胃ろう)	43人
7歳～12歳	18人	吸引	32人
13歳～15歳	12人	気管内挿管・気管切開	23人
16歳～18歳	6人	酸素吸入	17人

(医療的ケアの状況は重複あり)

* 保育園5人、小学校11人、中学校等6人、児童発達支援23人、特別支援学校22人、所属なし13人、入院中2人

5 足立区医療的ケア児ネットワーク協議会について

足立区では令和元年7月に第一回医療的ケア児ネットワーク協議会を開催した。設置目的と今後の協議内容は、以下のとおり。

- (1) 医療的ケア児の地域での支援に関し、地域の課題や対応策について、継続的に意見交換や情報共有を図る場とする。
- (2) 医療的ケア児コーディネーターが有効に機能するため、配置先や育成方法などの仕組みについて令和3年度までに検討する。
- (3) 保育園・幼稚園や学校における医療的ケア児の受入れ先が大きな課題になってくるため、その対応について令和3年度を目途に協議する。

6 医療的ケア児(者)が利用する主な障害福祉サービス

児童発達支援	就学前の障がい児に、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適用訓練を行う
放課後等デイサービス	就学している障がい児に、授業の終了後または休業日に、生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流の促進等を行う
生活介護	常時介護を要する障がい者に、主として昼間に、入浴、排せつまたは食事の介護、創作的活動または生産活動の機会の提供等を行う
短期入所	介護を行う者の疾病等その他の理由により、障害者支援施設等に短期間入所させ、入浴、排せつまたは食事の介護等を行う
在宅レスパイト	重症心身障がい児(者)及び医療的ケア児の自宅に訪問看護師が出向き、一定時間ケアを代替する

7 陳情の要旨に係る現状

(1) 医療的ケア児がデイサービスで受入れられるための制度改正について

知的や体の動きに障がいがなく気管切開をしている医療的ケア児について、現行制度でも放課後等デイサービスでの受入れは可能である。

平成30年4月の報酬改定において単価が下がり、医療的ケア等の対応に必要な職員配置が難しい状況がある。

なお、重症心身障がい児を受け入れた際、東京都が指定した児童発達支援事業所には運営費補助があるが、放課後等デイサービスはその対象となっていない。

(2) 短期入所施設等の増、在宅レスパイトの時間増について

短期入所については、都立施設・病院を中心に医療型短期入所事業所として医療的ケア児を受け入れている。

在宅レスパイト事業は東京都障害者施策推進区市町村包括補助事業の選択事業（補助率1/2）で、補助対象となる基準は以下のとおり。

利用回数	年間24回を超えない範囲で月4回（上限）
利用単位	1回2～4時間の範囲で30分単位

23区では荒川区のみ上乘せを実施、週1回で3時間まで。

(3) 医療的ケア児、重症心身障がい児に特化した専門の窓口設置について

重症心身障がい児施設の入所・通所などは、児童相談所が窓口となる。

身体障害者手帳や愛の手帳を所持し、児童発達支援や短期入所等のサービスを利用する場合の窓口は区市町村となり、障がい福祉課各援護係で支給決定が行われる。在宅レスパイトも同様である。

在宅重症心身障がい児（者）訪問事業や特定疾病（難病）の医療費助成は各保健センターが窓口となる。

なお、23区で専門の相談窓口を設置している区はない。

(4) 手帳未所持者に対する日常生活用具給付申請や事後申請について

身体障害者手帳の等級および障がいの状況により、各種日常生活用具の給付（世帯の課税状況により一部自己負担あり）を受けることができる。入浴補助用具、移動用リフト、特殊便器、カーシートなどがある。

障害者総合支援法は、その対象者となる身体障がい者を、身体障害者手帳所持者と定義している（児童は児童福祉法により同様の規定がある）。

身体障害者手帳の取得が困難な難病患者は、診断書によりサービスの対象とすることができる。

(5) 常時人工呼吸器装着者への電気料金補助制度の創設について

重症心身障がい児およびその世帯が利用できる主な公共料金等の減免は以下のとおり。

- ア 上下水道料金の免除：特別児童扶養手当を受けている世帯
 - イ 区立体育館、プール使用料の免除：身体障害者手帳、愛の手帳、精神障害者保健福祉手帳所持者と介護者
 - ウ 都立文化施設、公園等の入園料免除：上記障害手帳所持者と介護者
 - エ 電力会社による電気料金の補助：電力会社による減免制度はない。23区で電気料金の補助をしている区はない。
- (6) 災害時の自家用発電装置等の給付又は購入費補助制度の創設について

電力供給停止がそのまま生命の危険に直結する恐れのある在宅人工呼吸器使用者が、停電時に必要となる自家発電装置、吸引機(充電式)、無停電装置を購入した場合、その費用を助成する「在宅人工呼吸器使用者療養支援事業」制度(東京都医療保健政策区市町村包括補助事業の選択事業・補助率1/2)がある。

対象品目	限度額
自家発電装置	1人当たり 212千円
吸引機(充電式)	1人当たり 100千円
無停電装置	1人当たり 41千円

補助対象の要件として災害時個別計画を策定し、対象品目の必要性が記載されていなければならない。現在は新宿区と江東区、八王子市が実施している。

在宅療養における安全・安心の確保という制度の趣旨から、他区市は衛生所管で実施し、災害時個別支援計画は保健師が作成している。

問題点等	
------	--