

2025年1月21日

ガーベラの会一同

## 医療的ケア児に対する支援拡充に関する要望書

日頃、医療的ケア児の支援に取り組んでいただき心から感謝申し上げます。

現在、国が医療的ケア児の支援を表明していますが、埼玉県は日中一時支援事業の補助金を改変し、所沢市の事業所から今まで通りの事業の継続が難しいと通達がきております。日中一時支援だけではなく、行政の支援は医療的ケア児と家族の生活に直結しております。下記の要望に対してご一考いただけますようよろしくお願いいたします。

### 要望

1. 日中一時支援事業を今までと同じ条件で利用することを希望します。

私達ガーベラの会は日中一時支援事業を今までと同じ条件で利用することを希望いたします。

2024年7月から埼玉県が日中一時支援事業の補助金を改変し、2025年3月までは所沢市が補助金を補填しています。2025年4月以降も補助金を継続していただき、これまでと同様の条件で利用することを希望いたします。

日中一時支援を利用する理由は様々です。仕事に行く場合は8時間以上の利用が必要です。睡眠を確保できていない親の為のリフレッシュ。ケア児中心の生活になるので、いつも寂しい思いをしている兄弟児の行事への参加。親亡き後の子供の為の就労、忌引き等、どうしても長時間預けなければいけない場合があります。

現在、所沢市内の法定サービスである、児童発達支援、放課後デイサービスでは、医療的ケア児の8時間以上の長時間、日曜・祝日、今日明日といった急な場合には預かってもらえる先がありません。

つきましては、日中一時支援事業を廃止する事業所が出ないよう、安定して継続できる支援を強く要望します。日中一時支援事業が継続できるように支援ができないのであれば具体的な代替案を示してください。

所沢市で医療的ケア児が利用できる日中一時支援の事業所は3か所しかなく、どの事業所も継続できないと結論が出た場合、所沢市に在住している医療的ケア児41人は受け入れ先がなくなります。24時間365日続く医療的ケアを少しの時間休み、子供を預けることは許されないことなのでしょうか。保育園にも幼稚園にも入れない子供たちや、毎日学校に通うことが難しい子供たちの行き場はどこにあるのでしょうか。常に死と隣り合わせの子供たちを安心して預けられる場所を守っていただきたい

## 《朝、夕方の生活支援》

現状、ほとんどの訪問看護ステーションが9時から17時までの受け入れしかしておりません。

6歳以上の場合、学校や放課後デイサービスに行っている児がほとんどです。

その為、本当に支援が必要な時間帯は、朝、夕方の学校に行く前（送り出し）と帰宅後（入浴等）です。

兄弟児がいれば、保育園の送迎や習い事の送迎も必要です。

現在利用できる制度では、解決策が見つかりません。

また、家庭状況により協力が得られず、母親1人で通院・通学・通所の送迎をしなければならないケースが多いです。てんかん発作や喀痰吸引の為に車内での介助が必要な場合も多く、負担や危険が大きいです。

以上の状況から、下記のことを強く要望します。

- ① 市や県として、訪問看護の要望が多い朝、夕方から夜にかけての時間帯を加算などで充実を図ってほしい。
- ② ヘルパーの吸引などの資格を充実させて、見守りや送り出しをしてほしい。
- ③ 知的障害児の通学サポートをしてもらいたい。  
(ヘルパーによる行動援護、移動支援でバスの送り出しを許可する等)
- ④ 通院・通学・通所時に訪問看護や訪問介護に同行してもらい、介助してほしい。

訪問看護の支援の充実はもちろんですが、それだけに頼らずに生活できるよう、制度の見直しをお願いいたします。

## 《学校での支援》

日高支援学校は呼吸器を装着していると母子分離ができません。母子分離ができたとしても通学バスには、医療ケア専用車両がなく、吸引があると通学支援が使えません。学校によって差があるのはなぜでしょうか。

呼吸器やインスリン注射、食注入など、ケアによっては親が一生傍にいたり、待機したりその時間になくてもなりません。ケア児の生活に小中高の12年間を費やすことになり、親だけでなく兄弟との生活も制限されてしまいます。また、母子分離にできたとしても最低3か月の付き添いが必要な為、仕事を休職しなくてはなりません。更に呼吸器がある場合は3年の付き添いが必要です。

ケア児はそれぞれ障害の程度や事情も様々です。ケア児ごとに個別のサポートをしてもらいたいです。誰もが保護者の全面的な援助なしでも通学できる環境にしてほしいです。健常児と同じように、小学生になったら学校へ行き、自立でき、親も仕事が継続できる環境の支援をしていただきたいです。

1月21日

ガーベラの会一同