

医療的ケア児の保護者提出資料

1. 医療的ケア児モデル事業課題に関して P 1 ～P 4
2. 幼稚園における訪問看護師の派遣利用について P 5 ～P 6

医療的ケア児モデル事業課題に関して

前年度より千代保育所にてスタートした医療的ケア児モデル事業ですが、多くの課題も出てきましたのでご報告いたします。

これから新しく作られる障がい児保育制度・医療的ケア児の受け入れ制度が未来利用される児童にとって足かせになっては本末転倒です。

今後利用される医療的ケア児、またその家族にとってこの制度がある福岡市に住んでいてよかった。と思える制度になるよう願います。

課題 1

そもそも保育園に入るには基本的に〇〇が必要ですが、医療的ケア児の母親（父親）は〇〇する時間も限定されている。なぜ？
（〇〇とは何でしょう）

1. 〇〇とは仕事

現在モデル事業の医療的ケア児の受け入れ可能時間は9時—17時（朝は8：30からも可能だが夕刻は17：30まで）。保育標準時間としても17時半までの受け入れ。住まい近くにモデル事業対象園がなければ自宅・職場・保育園の通園には時間がかかります。

医療的ケア児の親は、フルタイムでの勤務をしないことが条件なのでしょうか？

（千代保育所の開園時間は延長含め朝7時から延長含め20時まで保育時間がありますが医療的ケア児は8時半から17時半までと決められています）

課題 2.

福岡市保育施設等利用調整基準表いわゆる〇〇〇〇制での入園基準です。医療的ケア児はここでまず入れない可能性大。なぜ？
（〇〇とは何でしょう）

2. 〇〇〇〇とはポイント制

医療的ケア児の保育利用可能時間は少なくその範囲内での就労ではポイントが少なすぎるため、そもそも保育園入園が難しくなります。

現状はモデル事業のために枠がありますが、通常の制度となりポイント制がこのままでは医療的ケア児の入園は極めて困難になります。

朝 7 時から 19 時（20 時）まで預れる基準がありその中で就労を求められることと、朝 8 時半から 17 時半の預かり基準の中さらに園が少なく遠くから就労を求められるのでは条件が違いすぎます。

またフルタイムで働かれる方、兄弟児ポイントのある方などで優に 200 点を超える方々が多く、福岡市の保育入園最低点はおおよそ 150～165 点といわれています。150 点とは 1 か月の勤務が 160 時間以上の方や 80 時間以上の方で兄弟児がすでに同じ園に入園しているなどで可能になる点です。

障がい者手帳なし・兄弟児なしの医療的ケア児が就労ポイントで 150 点になるには 160 時間以上の労働が必要ですが、医療的ケア児の母親は 9 時から 7 時間勤務で 22 日間しなければ 150 点を超えません。保育園利用可能な時間が短いため 150 点超えは難しく園も少ない。17 時半園に戻らなければならないことを考えればモデル事業のない地域に住まれている方は保育園に入る可能性が高い時間分、働こうとしても働けません。

課題 3.

働きたいけど働けない、働いていても就労と認められない。なぜ？

3. 医療的ケア児の中には昼間はケアが少なく夜間にはケアが多くなる子がいます。

また看護にかかる負担が多くとも保育の環境を我が子に与えたいと思い仕事を始めても就労と認定される時間が決まっており、その時間を満たさなければ就労と満たされない現状があります。最低 60 時間以上ですが 60 時間のポイントは低く入園は困難。

夜間のケアが多い医療的ケア児も昼間は活発なので保育園での様子は他の医療的ケア児と変わりはなく見えますが親の背景には違いがあるということは多くあります。**医療的ケア児ポイントなどポイントの基準をつけるなど対策が必要です。**

（医療的ケア児の中には障がい者手帳を持たない児童も多いため調整ポイントにある子供が障がいを有する場合（手帳必須）のポイントが付きません。）

課題 4.

誰かに決められる障がい児の居場所。

4. 障がいの程度が重いから療育園・ケアの頻度が高いから療育園。障がいのある児童の居場所は、その子の障害の程度により決まるのでしょうか？

マンツーマンが必要だから保育園・幼稚園での受け入れはできない。ではなく障害の程度によりマンツーマンが必要であれば対応できるよう制度を変えろという一歩先の制度がこれからは必要ではないでしょうか？療育と保育が必要なら療育も利用する。

必要であれば保育園に介護士を配置という選択肢もあってよいのではないのでしょうか？

私たち親世代は幼いころから大人になるまで障がいの重い子が近くにいる環境は稀でした。

障がいのある子にはその子が生きやすいだろうという場が大人により作られており子供同士日常的に触れあうことがほとんどないまま大人へ。そのため障がいのある人を、身近だととらえられません。ですがこれこそが障がいの理解が進まない理由ではないのでしょうか？命の危険があるから。と、その子が生きやすい場を決めつけていませんか？

重症心身障がい児も同年齢の児童とともに生活することで様々な発達をみれます。また、ほかの児童への障がいの理解が深まります。

障がいの病名は稀でも、障がいのある人が身近にいることは稀ではなく”普通”である未来であってほしい。今の子供たちにはそういう未来を準備していくのが今現在の時点で大人である私たちの努めではないのでしょうか？

課題 5.

誰のための制度なのか

5. 私たちは今まで、”制度””前例”の言葉に苦しみました。決まった制度を乗り越えるのは困難で、障がい児制度は長い間高い壁がありました。ようやく新たな道ができるのかと思うとその新しい制度への期待と同じくらい不安もあります。

見直した新たな制度が今度は未来の障がい児が利用する際の高い壁にならないか？という不安です。制度としてスタートするとき、誰のための制度

なのかを何度も何度も何度も繰り返し問い、より良い制度が出来上がることを期待しています。

また今年度のモデル事業の通知は保育園申込書に記載は一切なく、インターネットでのモデル事業の案内も2週間ほどでページが消えました。医療的ケア児のモデル事業が31年度もあっていることを知れたのはこの期間に市役所等に連絡をした人、インターネットで検索をした人だけです。また入園可能な医療的ケア児の児童数も園により〇歳はNGなどがありました。

2月半ばに募集開始され3月1日に願書を出すために慌てて就労を決めて、なんともあわただしい保活です。

たった数週間で就労先を探すのはなかなか困難です。モデル事業として今後も継続するのであれば申し込みのあり方を再度考慮していただけたらと思います。

「幼稚園における訪問看護師の派遣利用について」

1. 現状

① 娘の状況

娘(4歳)は今年度、年中から私立幼稚園に入園した。娘は「先天性中枢性低換気症候群」という持病があり、気管切開をしており、睡眠時には人工呼吸器を使用する。

医ケアの内容としてはたん吸引と人工呼吸器装着だが幼稚園にいる間に必要なケアとしてはたん吸引のみで、他に発達の遅れなどの障がいはないことから、その他生活する上で支障はなく、いわゆる「動ける医療的ケア児」である。

そのため、十分に幼稚園にも通える体力もある。たん吸引に関しても、園にいる間数回行う程度で多くはない。

② 母の状況

日中は昼寝の時を除いて人工呼吸器装着の必要はないものの、たんの吸引を定時的に行う必要があり、夜間は呼吸器外れのアラームが鳴る度に起きて確認し、装着し直したり、たんの吸引をしたりなどの医療的ケアを行う必要があることから、常に睡眠不足で疲弊している。

そのためとても就労できる状況になく、その上これまで娘は度々入退院も繰り返してきたためその都度付き添いが必要な事も、容易に就労できない理由となっている。

そういった経緯により、娘は保育園に通う選択肢はなく、現在幼稚園に通っている。

2. 課題

幼稚園においては福岡市では現在、保育園のモデル事業のような常駐の看護師を雇ったり、訪問看護師を利用できる制度がなく、看護師不在の中通園せざるを得ない。

そのため、医ケア児が幼稚園に通うためには必然的に親の付き添いが必要となり、親にかかる負担がとても多い。

3. 解決策

幼稚園においても、訪問看護師を派遣利用できるようにしてほしい。

他の自治体においては幼稚園での訪問看護師の利用の制度が整って来ているとのことで、福岡市においても同様に利用できるシステムを構築していただきたい。

<※ 一例として…>

- 豊橋市障害福祉課よりお話を伺った。

愛知県豊橋市では現在、幼稚園、保育園、小中学校において訪問看護師の利用ができ、毎日、1日あたり1.5時間まで利用できるとのこと。

費用は市から訪問看護ステーションに直接支払われるようになっている。

利用できる施設は現在、市が契約している18の訪問看護ステーションから選択することが可能だそうだが、大抵は利用する子供が普段利用している訪問看護ステーションが賛同し、市に登録してくれる流れができているとのこと。

- サービスを利用する豊橋市在住の知人よりお話を伺った。

母親の付き添いなどの負担は格段に減り、なおかつ普段慣れ親しんでいる訪問看護師さんが看てくれるので安心感もあり、とても有り難いし助かっているとのこと。今後はより長い時間利用できるよう声を上げていかれるそう。

- 福岡市で検討していただきたいこと

福岡市においても同様に、娘たちのような、医療的ケアは必要だが重症でなく幼稚園にも充分に通える子供たちにおいても、すぐに常駐の看護師を雇えるようにしてもらいたいとまでは望まないが、豊橋市のように一日のうち決まった時間に訪問し、ケアや体調の確認を行ってもらえるだけでも親の負担は格段に減り、安心感にも繋がるため、福岡市においてもぜひとも検討してもらいたい。