

要 望 書

令和7年9月25日

三田市長 田村 克也 殿

三田市教育委員会教育長 加嶋 幸彦 殿

三田市立ひまわり特別支援学校保護者会

平素は身体に障害のある子どもや医療的ケアが必要な子どもが適切な教育を受けられるようご配慮いただきありがとうございます。ひまわり特別支援学校の子どもたちは、みんな楽しく学校に通い、学びを深めており、保護者会として先生方のご支援に大変感謝しております。

これからも三田市のすべての子どもたちが分け隔てなく学び、健やかに育つことができるよう、下記の通り要望します。

記

1 医療的ケアが必要であっても安心して学校へ通い続けるために

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の理念に基づいた対応をお願いします。

(1) 医療的ケア児が毎日登下校の送迎を受けられるようにしてください

医療的ケア児が特別支援学校に通う場合、気管切開や呼吸器管理をしている子どもはスクールバスには乗れず、登下校には保護者の送迎が必須です。朝の登校支援として令和5年度より開始された看護師同乗タクシーは、送迎の回数が週1回に増えていますが、まだ回数は不十分です。三田市が安全な送迎を確保するために制限している回数分、保護者が安全な送迎の責任と負担をすべて負っている状況をご理解ください。受け入れ可能な事業所の打診を継続し、毎日登下校の送迎が受けられるようにしてください。

(2) 主治医意見書は一つにまとめ、主治医の負担を軽減してください

主治医意見書をまとめることについて、複数の意見書作成依頼は子ども、保護者の受診負担のみならず、主治医及び医療機関への負担になっています。繰り返しお願いしていることですが、他自治体（東京都江戸川区）では一つにまとめられています。他自治体の運用なども参考に負担軽減にご配慮ください。

医療的ケア児が安全に学校に通うため、指示書が必要なことは理解しています。共通で使用できる様式にし、1通で送迎バス用にも共有できるようご検討をお願いいたします。

(3) 修学旅行等宿泊学習時の同伴保護者の旅費・宿泊費用の負担をなくしてください

医療的ケア（特に気管切開や人工呼吸器管理）が必要な児童が修学旅行に行く際、学校側から保護者同伴を求められ、夜間のケアは保護者に任されています。保護者は、こどもの修学旅行代金に加え保護者分の旅費及び宿泊費を負担して同行します。所得制限のある就学奨励費制度の補助対象にならなければ全額負担です。市内訪問看護ステーションに尋ねたところ、同行を検討できる、と言われていました。保護者同伴なく医療的ケア児が宿泊学習等に行けること、および学校側から同伴を求める場合の保護者の旅費及び宿泊費負担をなくす方法を引き続き調査検討してください。

(4) 看護師や栄養指導員が安心して就労継続できる環境を整えてください

学校看護師は、主治医の指示のもと安全に医療的ケアを実施いただいております。また、栄養指導員には、食事形態が様々なこどもに合わせた給食提供をしていただいております。どちらもこどもたちが学校に通うために欠かせない存在ですが、人材確保が難しく、就労継続が難しい現状があります。看護師等専門職が今後も安心して就労継続できるよう、引き続き給与水準の引き上げや研修機会の確保、キャリア育成など環境の整備をよろしくお願いします。

2 障害のあるこどもを育てる家庭の負担軽減について

(1) 紙オムツの給付対象者を拡充し、給付額を増額してください。

重度障害者（児）日常生活用具給付の紙オムツ給付は、現在歩行が可能な障害児は対象になりません。歩行が可能であってもオムツでしか排泄管理できない障害児には補助がなく、保護者は多額の費用を負担しています。給付の判断基準は三田市で取り決められていると伺いました。ぜひ医師がオムツ使用が必要と判断して意見書を提出する場合等の条件で、三田市の裁量で現在対象とされていない障害児にもオムツ給付を認めてください。

また、給付対象者であっても年齢が上がるほど、給付額月 12,000 円内ではオムツが不足し、追加で自費購入しています。おしりふきの使用も必須のため、こちらも自費購入が必要です。給付額の増額についてもご検討ください。

(2) 介護のためのバリアフリー住宅建設時の補助を検討ください

既存住宅のバリアフリー改修を対象にした助成はありますが、住宅改修が行えず、やむなく新たに住宅を建設する必要がある場合に、バリアフリーに配慮した住宅であっても受けられる助成がありません。他自治体では補助がある場合もあるようです。三田市でもご検討ください。

(3) 在宅介護ヘルパーの支給枠を拡充してください

こどもの成長により在宅介護の負担は年々大きくなりますが、在宅介護ヘルパーの支給枠を成長に応じて増やすことは、なかなか認められません。入浴介助のヘルパーが1人のみ

30分しか認められず、家族が体を壊してやっと60分になったケースもあります。家庭の状況、子どもの障害の状況を十分に調査し、持続可能な在宅での生活が送れるよう、家族が壊れる前に必要なヘルパー支給枠を拡充（時間の拡充、複数支援など）してください。

(4) こどもの預かり先を確保してください

放課後等デイサービス（児童発達支援や生活介護も含め）、ショートステイ等が障害福祉サービスとして受給者証に記載されていても、利用できる事業所が少なく、希望通り利用できていません。こどもが生まれてから、一晩通して眠ったことのない保護者もいます。保護者のレスパイト及びこどもの成長発達の機会の確保のため、障害のある子どもの預かり先を確保し、利用できるようにしてください。

3 障害児を育てる保護者が就労を継続できるよう、放課後等の受け入れ先を確保してください

障害児を育てる保護者の経済的な負担は重く、就労は大きな課題です。また医療的ケア児については「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」の目的に「医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職防止に資し、もって安心して子どもを産み、育てることができる社会の実現に寄与する」と記載されており、その施策を実施する責務は地方自治体にあるとされています。受け入れを待っている間に退職せざるを得ない状況となっており、早急な対応をお願いします。

低学年以降も監護が必要な障害児の保護者が安心して就労を継続できるよう、放課後児童クラブや放課後等デイサービス等の受け入れ先を拡充し、必要量を確保してください。

4 成人期へ移行しても三田市で安心して住み続けられるために

(1) 成人期へ移行しても安心して通い続けられる医療機関を確保してください

ひまわり特別支援学校に通う子どもたちの多くは、遠方の総合病院の小児科等で複数疾病を継続受診しています。しかし小児期を過ぎると大人の診療科に移る必要があり、移行期の受け入れ先が少ないことが問題となっています。15歳以降では三田市近辺で受け入れが可能な医療機関がなく、大変不安に感じています。小児期発症慢性疾患を持つこどもが15歳以降も、休日夜間救急でも安心して受診できる医療機関を確保してください。また三田市民病院に代わる新病院の建設計画に、小児期発症の慢性疾患患者受け入れについても盛り込んでいただきますようお願いいたします。

(2) 生活介護事業所を増やしてください。

ひまわり特別支援学校卒業後のほとんどのこどもの生活の場となる生活介護事業所は、空きがなく新規事業所開設もない状況です。現状は同一施設に毎日通うことはほぼ不可能です。高校まで毎日学校に通い心身ともに成長しても、卒後の社会活動が不十分ではそれま

での学びが生かされません。福祉事業所の新規拡充は事業者の負担が重く難しいものであり、市からの後押しが必要です。引き続き誘致や補助金、後方支援等により生活介護事業所の新規整備を行い、受け入れ先を確保してください。

(3) 重度障害者医療費助成制度の所得制限撤廃について

高校卒業後の医療費の助成は重度障害者医療費助成制度となりますが、所得制限があるため、扶養者の所得が制限を超えると毎月の医療機関の受診や在宅医療で高額な医療費負担が必要となります。成人しても扶養が必要な重度障害者を介護する家族の負担は大変重いものです。令和7年10月から三田市ではこども医療費助成制度は所得制限が撤廃されましたが、重度障害者医療についても、所得制限の見直し及び撤廃をお願いいたします。

上記4点の要望について、保護者会に回答を求めます。
文書でご回答ください。よろしくお願いいたします。

以上