

令和 8 年 7 月 2 2 日  
東京都重症心身障害児(者)を守る会  
倉本 雅代子

## 第十一期東京都障害者施策推進協議会（第 1 回専門部会）意見・要望

日頃より重症心身障害児者へのご理解とご配慮を賜り、心から感謝申しあげます。

次期計画は、障害児者への理解がさらに深まる施策を通して、都政の基本理念のひとつであるダイバーシティの実現がさらに推進されることと、さらにその先も見据えた持続可能な計画が策定されることを願います。

重症心身障害児者の親の立場から第 1 回専門部会の協議に際し、下記の事項について意見を提出させていただきます。

### 5-1 障害福祉人材の確保・定着・育成に向けた取組の実施状況に関して

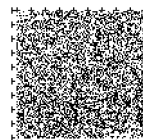
「医療的ケア児支援法（医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律）」の施行後、東京都では、医療的ケア児に対応する看護職員育成研修、医療的ケア児訪問看護ステーション体制整備事業、東京都医療的ケア児等コーディネーター養成研修、東京都医療的ケア児等コーディネーターフォローアップ研修、医療的ケア児等支援者育成研修等、この法律の理念を実現するための人材育成に取り組んでくださいました。それらの施策により医療的ケア児の地域生活支援は格段に充実してまいりましたことに、深く敬意と感謝を申し上げます。

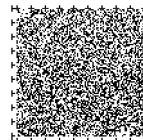
一方で、濃厚な医療的ケアを必要とする最重度の重症心身障害児者、例えば人工呼吸器を装着した重症心身障害児者への支援の充実度には地域によって格差があり、当会の多くの会員からその是正を望む声が寄せられております。

人工呼吸器等の濃厚な医療的ケアに対応できる看護師・支援者が特定の地域や事業所に集中している現状や、人工呼吸器装着児者が利用できる生活介護、短期入所等の支援施設が偏在・不足している現状に対する施策の強化を望んでおります。

次に、重症心身障害児者の地域における支援の質の向上と受け入れ体制の充実に向けて、重症心身障害の障害特性への理解推進とともに必要な施策を展開していただくことを強く望みます。

医療的ケア児支援の数々の施策により、医療的ケアの手技や安全管理に関する知見は看護職を中心に着実に広がりつつあります。一方で、生活介護事業をはじめとする日中活動やケアの現場においては、重症心身障害特有の障害特性（身体的緊張や変形等に影響され発達してきた未成熟の身体機能、微細なサインによる意思表出、発達段階に応じた有効な支援アプローチなど）をテーマとした職員研修が行われないまま、現場に従事せざるを得





ないケースが少なからず見受けられます。適切な支援法を知らないことは、利用者の QOL 低下だけでなく、現場従事者の不安や離職にもつながる切実な問題です。

重症心身障害児者が地域で豊かに暮らし、その持てる可能性を最大限に伸ばしていくためには、医療的な安全確保はもとより、重症心身障害の障害特性に根ざした有効な福祉的支援の展開が不可欠です。

そのためには、現場の福祉職員はもとより、まずは事業所の運営方針や受け入れ体制を決定づける事業管理者自身が重症心身障害への正しい理解を深め、有効な支援のあり方を学ぶことが何より重要であると考えます。

さらに、重症心身障害児者支援の現場は、看護師が医療的ケアを行い、生活支援員が介護と活動を行うというような単純な分業（足し算）では決して成り立ちません。福祉職と医療職が日常的に緊密に連携・協同して支援に取り組んで初めて成り立つ重症心身障害児者支援ならではの特有の業務が発生しています。

摂食嚥下障害、呼吸機能障害などの機能障害への対応には、医師や認定資格を有する医療職の関与が必要になる場合も踏まえた連携体制を構築することが求められます。

以上のように、都内において誰もがその障害特性や医療的ケアの度合い、居住地域にかかわらず、豊かな地域生活を送り可能性を伸ばしていけるよう、東京都の広域的なリーダーシップのもと、さらなる施策の充実が必要な現状があります。

以下に、まとめます。

## 記

### 一、最重度・人工呼吸器装着児者等における地域間格差の是正と拠点整備

濃厚な医療的ケアを必要とする重症心身障害児者、特に人工呼吸器を装着する重症心身障害児者への支援の充実度における地域間格差を解消するため、以下の対策を講じてください。

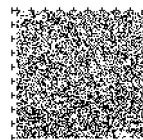
#### 短期入所（ショートステイ）及び日中活動拠点の広域的整備

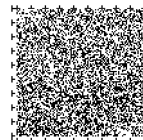
基礎自治体単独では整備が難しい最重度児者対応の短期入所施設や生活介護事業所等について、都が主導して広域的な拠点整備および二次医療圏間での連携調整を推進してください。

#### 人工呼吸器を装着する重症心身障害児者を受け入れる事業所への財政的支援の拡充

人工呼吸器管理等、特に高い専門性と人手を要するケアを行う事業所・訪問看護ステーション等に対し、都独自の報酬上乘せや運営補助・専門家派遣等の伴走支援を強化し、都内全域での受け入れ基盤の底上げを図ってください。

### 二、事業管理者を基点とした「重症心身障害の特性理解」と福祉的人材育成の推進





医療的な安全確保に加え、重症心身障害の特性に根ざした有効な福祉的支援を展開するため、以下の研修体制および実践支援を確立してください。

#### 生活介護事業等の事業管理者を対象とした特性理解研修の創設

事業所の運営方針や受け入れ体制を決定づける事業管理者が、過度な不安を解消し重症心身障害の特性への正しい理解を深め、有効な支援のあり方を学ぶため、管理者向け専門研修を都として創設・充実させ、受講の促進を図ってください。

#### 身体機能の特性や微細な意思表示の障害特性をもつ重症心身障害理解に特化した現場職員向け実践研修の実施

身体的緊張や変形に影響されてきた未成熟な身体機能の理解、姿勢保持への配慮等や、微細なサインによる意思表示を汲み取るコミュニケーション支援など、発達段階に応じた有効なアプローチを学べる現場福祉従事者向けの実践的なプログラムを拡充してください。

### 三、福祉職と医療職の協同・連携による特有の支援体制の確立と適切評価

医療と福祉の両面からのアプローチが必要不可欠な現場実態を踏まえ、職種連携の深化と業務評価の推進を図ってください。

#### 多職種協同によるチームケア研修とノウハウの共有

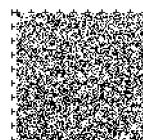
看護職・コメディカルの医療職と、生活支援員等の福祉職が、縦割りを超えて日常的に連携・協同しながらアセスメントやプログラム構築を行うための「多職種合同・チームケア実践研修」を実施し、都内優良事業所の好事例や支援アプローチを横展開してください。

#### 重症心身障害児者支援特有の協同業務の可視化と環境整備

日中の安全管理と有効な活動を統合させるために現場で発生している、重症心身障害児者ならではのカンファレンスや職種間調整、共同プログラム構築等の業務負担および専門プロセスについて適切に評価し、事業所が質の高いチームケアを継続できる制度的・運営的な環境整備を進めてください。医療的な評価と判断に医師が関わる仕組みにしてください。

#### 多職種協同によって可能性を伸ばした先駆的支援モデルの収集とガイドライン化

看護職、コメディカル、生活支援員等が協同することで、単なる安全管理にとどまらず、利用者の微細な意思表示や身体機能の可能性を引き出した好事例を都として収集・体系化してください。現場で活用できる「重症心身障害児者における多職種協同支援ガイドライン」として都内事業所に普及させることを要望いたします。



以上

