

令和8年8月21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2回専門部会）意見・要望

重症心身障害児者の親の立場から第2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。なお、第1回専門部会の協議に際して提出した意見と重複する内容がございます。あらかじめご了承ください、協議のご参考としていただけましたら幸いです。

（2）地域におけるサービス等提供体制について

P7～P8 「重度障害者の受け入れ促進に向けた主な取組」

グループホーム体制強化支援事業

重症心身障害者のライフステージの中で、地域で暮らすことも選択肢の一つとして望まれるようになりました。しかし、現行のグループホーム等においては、重症者に対応し得る職員配置基準が整備されておらず、利用が困難な状況にあります。

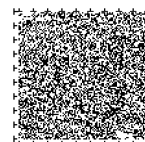
例えば、身体の変形・拘縮へ対応するためや、褥瘡・誤嚥などを防止するため、呼吸や食事に適したポジショニングやシーティングのためなど、ひとりひとりの状態に応じて支援が必要になります。具体的には、座位保持機能やチルト機能を有する大型車いすやストレッチャータイプの車いすを使用する、車いすからベッドやマットレスなどに降りる、体幹装具（コルセット等）や下肢装具などの補装具を装着する、四つ這い位クッションや立位保持装置、除圧マットなどを日常的に使用しながら姿勢変換を行う、などです。

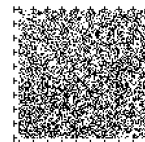
重症心身障害児者の身体介助の現場では、福祉職と医療職が日常的に緊密に連携・協同して支援に取り組む必要があります。

細やかな職員配置を敷くことも課題です。

大型車いす・ストレッチャータイプの車いす、クッション、立位保持装置など機器の置き場所の確保も課題です。

また、ほとんどの重症心身障害者は摂食嚥下機能障害を有しているので、ひとりひとりの





咀嚼機能や嚥下機能に合わせて形態を整えた食事を提供します。調理スタッフが、普通食の調理過程の途中から、あるいは、普通食の完成後に、高速ミキサーや圧力鍋、濾し網といった調理機器を用いて作ります。

嚥下障害を有する人では、車輦送迎中に排痰ケアが必要になることもあります。

上記のように、重症心身障害児者には、医療的な安全確保はもとより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。このことは日中活動における支援でも同じです。

重症心身障害の障害特性（身体的緊張や変形等に影響されながら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示、発達段階に応じた有効な支援アプローチなど）を理解し、業務に従事するために、職員研修は必要です。まずは、事業所の運営方針や受け入れ体制を決定する事業管理者自身が重症心身障害への理解を深め、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。

短期入所開設支援

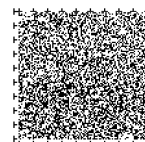
医療型短期入所の新規開拓を推進してくださり感謝申し上げます。自宅のある地域で、医療管理下で短期入所できることは、重症心身障害児者と家族にとって大変心強いことです。ただ、病床が空くタイミングと利用したいタイミングが合いづらい、標準治療等が重症心身障害児者に適するかといった課題があるようです。事業を受託して下さった事業者が、重症心身障害の特性や個人個人の特徴を熟知して下さることを願っております。

病床確保事業・受入促進員配置

医療型短期入所施設における重症心身障害児者および医療的ケア児者専用の病床の確保に努めてくださり感謝申し上げます。看護職のみならず福祉職を適切に配置し、支援の安全性向上と充実をいっそう向上していただきますようお願いいたします。

P9 「計画相談支援等の進捗状況」

重症心身障害を有する医療的ケア児が入院から在宅生活へ移行する際に、医療的ケア児コーディネーターが介入し速やかに計画相談支援につながる仕組みが推進されてきたことに深く感謝申し上げます。親が、退院後に必要となる医療・福祉・教育等の支援体制の仕



組みや、さらにその先のライフステージに沿った様々な地域の支援を学び、子どもの将来像を描くことができることは大変有意義です。しかし、特に、就学や進学、学校卒業等の節目で、どのような選択をすべきかを判断に迷い、誰に相談すればいいかわからずに困ったという声も少なからず聞こえています。そのような場合に、相談支援専門員に医療・福祉・教育等の支援機関を加えたメンバーで、本人・家族の状況やニーズに関するアセスメントを行う仕組みがあると良いと思います。多方面からのアドバイスを受けることで、親は自分の考えを整理し、深め、明確にすることが出来ると思います。関係機関の支援の調整がはかられ、具体的な支援が見えてくることで、進路先の生活を思い描くことや、その先の将来像を考えることも出来るようになると思います。

(3) 施設からの地域移行について

P6 「6 入所施設から地域生活への移行に関する成果目標の考え方」

濃厚な医療的ケアを必要とする重症心身障害児者を支えるためには、医療型の入所施設はやはり不可欠です。24時間、必要な医療やケアを迅速に受けられる環境があって、はじめて命をまもることができる人がいることを、どうかご理解いただきたいと思います。こうした方々とその家族にとって、医療型の入所施設は、安心して命と生活を支えるために欠かすことのできない大切な場です。

入所施設から地域生活への移行に関する成果目標については、移行者数だけをもって評価することのないよう望みます。

以上

