令和 8 年 10 月 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３回専門部会）への質問・意見

第３回専門部会の開催にあたり、重症心身障害児者の家族の立場および医療的ケア児者の家族の立場より、日々の在宅生活における実情を踏まえた質問ならびに意見を提出させていただきます。当事者家族が直面している課題をご理解いただき、今後の都の具体的な施策展開の検討材料としていただけますようお願い申し上げます。

7 月 24 日に、「医療的ケア児等及び重症心身障害児者並びにそれらの家族に対する支援に関する法律」が関係者の皆様のご尽力により成立いたしました。東京都におかれましては、まずは現在実施されている都の既存施策において、支援対象を医療的ケア者や重症心身障害児者等に速やかに広げ、応急的かつ柔軟に施策の調和をはかっていただきますようお願い申し上げます。

（資料 4-1）医療的ケア児支援について

1，現在の都の主な取組に、以下の実情を鑑みて医療的ケア児および重症心身障害児への支援を付加していただくことを望んでおります。

（１）防災に関する相談支援体制・個別避難計画の強化

在宅避難を想定した個別避難支援計画の作成を早急にはかる必要があります。重症心身障害児・医療的ケア児とその家族が、物資や情報、医療・介護等の支援を受けながら自宅において被災生活を送ることができるよう支援体制を整える必要があります。

在宅避難を想定した個別避難支援計画の推進に向け、都として区市町村や相談支援事業所へバックアップを行う予定がございましたらお聞かせください。

（２）関係機関管理者・コーディネーターおよび従事者の研修の充実

重症心身障害児の支援に関わる関係機関管理者やコーディネーターを対象に、障害特性理解のための研修を行う必要があります。

重症心身障害児支援の現場に従事する福祉職員を対象とする事前研修およびフォローアップ研修等を制度化し人材養成をはかる必要があります。

医療的ケア児支援センター等と連携し、重症心身障害特有の障害特性を関係者に周知することや、人材を育成するための研修カリキュラムについてお考えをお聞かせください。

（３）医療型短期入所の利用促進と「生活の場」としての充実

医療型短期入所施設における障害児のショートステイ事業では、自宅生活の延長であるという視点を取り入れ、看護・福祉両面の支援を行うことで利用の促進をはかる必要があります。

医療型短期入所において、福祉的なケアを充実させ、利用しやすい環境を整えるためには、今時点では都独自の支援策として対応する必要があります。お考えをお聞かせください。

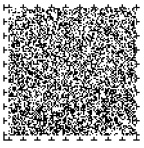
（４）幅広い年齢層のメンター確保と育成

相談者の多様な相談内容に応じられるよう、また、障害児の家族が将来を見通した生活設計を考えることができるよう、幅広い年齢層のメンター確保および育成を推進する必要があります。

メンターの育成・登録・活用について、都としての今後の取り組み方針をお聞かせください。

（資料 4-2）障害児通所支援について

1，福祉職が、身体介助や食事支援等で、重症心身障害児への障害特性に対応するための配慮を必要とする業務に安全に従事できるようにするためには、基準を上回る手厚



い人員配置への加算が必要ではないでしょうか。

2，医療的ケアの判定スコアが低く、医療的ケアは頻回ではないものの片時も目を離せない重症心身障害児や医療的ケア児には、福祉職が長時間関わり、看護職や理学療法士等と連携して対応しているのが現場の実情です。こうした従来の制度設計で想定されていない状況に対し、現場への迅速な支援へとつなげるべき都独自の応急的な改善を望んでおります。

福祉職員の安全性確保と多職種連携を評価するための、都独自の施策へのお考えをお聞かせください。

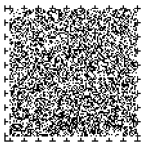
3，自治体内で運営可能な事業所が見つからない場合は、圏域での確保という考え方のほかに、重症心身障害児や医療的ケア児の支援に精通した事業者によるサテライト（非常設）の事業所運営や、居宅訪問型の支援といった方法も考えられます。当該障害児と家族の実情に応じて柔軟な施策を進めていただきますようお願いいたします。

身近な地域に受け入れ事業所がない空白地域を解消するため、既存事業者のサテライト運営や居宅訪問型支援の活用など、先進的な仕組みづくりを検討する余地はあるかお聞かせください。

（資料 4-3）難聴児支援について

1，聴覚障害のある重症心身障害児・医療的ケア児が少なからずおります。支援の現場に、専門家による巡回相談・訪問指導の仕組みを創設し、当事者の認知やコミュニケーションの発達につながる専門支援を個別に受けられるようになることを望んでおります。あわせて、事業責任者・看護職等医療職・福祉職向けに、重複障害（感覚器障害）理解研修を行うことを制度化していただきますようお願いいたします。

障害児福祉と、難聴児支援・教育のそれぞれの枠組みを横断し、日中の支援現場等へ専門職を派遣する連携・充実について、見解をお聞かせください。



（資料 4-5）障害児支援に係るその他の成果目標について

1，重症心身障害児・医療的ケア児とその家族からの相談は、対応できる社会資源の少なさもあり、困難事例として対応される場合が少なくありません。地域の基幹相談支援センターなどでより迅速で細やかな対応ができるよう望みます。

今後、在宅世帯の高齢化が進むことで、本人の障害の重度化、親の介護力低下、親自身の介護、生活困窮など、複数制度にまたがる世帯丸ごとの支援は急速に深刻化していくと考えられます。地域の基幹相談支援センターの専門性向上や、迅速な多職種連携を可能にするための都としてのバックアップ策についてお聞かせください。

以上

