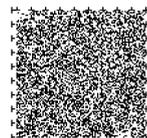


安部井委員提出資料



第 5 期東京都障害福祉計画の策定に向けた意見・要望

日頃より大変お世話になっております。重症心身障害児者の親の立場から第 5 期東京都障害福祉計画の策定に際し、下記の事項について格別のご配慮を賜りますようお願い申し上げます。

1. 東京都の重症心身障害児者の現状と課題

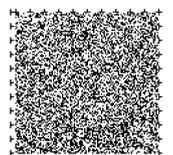
(1) 重症心身障害児者の現状

- ① 都内には約 4,600 人の重症心身障害児者（以下「重症児者」）がいると推計されております。全国重症心身障害児(者)を守る会 東京都支部の会員は 730 余名ですが、そのうち約 5 割が都内及び近隣県の重症心身障害児施設（旧法名。以下「重症児施設」）に入所し、約 5 割が在宅で生活しています。
- ② 近年、出生数が減少しているにも関わらず重症児は増加傾向にあると推計されております。特に、NICU から退院した濃厚な医療的ケアを必要とする超重症児が在宅で暮らしている実態が多くみられ、介護する保護者は睡眠時間の確保もままならず、その介護疲労は著しく、極限状態にあります。
- ③ 医療的ケアをしながら在宅で生活する者が増えてきています。医療的ケアの内容は多岐にわたり、人工呼吸器使用や複数の医療的ケアを要しています。福祉サービス利用は、医療的ケアがあることによって様々な困難を伴っています。
- ④ 在宅の保護者は高齢化により、介護力の低下が顕著になり、入所を待ち望む悲鳴にも似た声が寄せられることが多くなってきました。

(2) 重症児者を支える諸施策の実態

① 入所施設の現状と課題

- ア. 都内には、国立・公立・社会福祉法人立の重症児施設は 10 か所あり、その入所定員の合計は 1,414 名で、いずれの施設も満床状態です。
- イ. 平成 23 年度に全国重症心身障害児(者)を守る会が実施した入所待機者に関する調査結果によりますと、全国に施設入所の待機者数が約 3,700 名おり、その待機者は都市部に集中していることが分かりました。中でも東京都には約 700 名の待機者がいるとされています。2,300 人の内の 700 人が入所を望んでいるという事は、その約 3 割強が待機者となります。（東京都公表の入所待機者数は、600 人とされています）



ウ. 近年、上記の調査により入所待機者が多いとされた、首都圏、近畿圏、中部圏、九州圏において、近年新たな重症児施設の開設がみられています。

【新たな施設が開設された府県】

- ・平成 24 年度・・・大阪府、広島県
- ・平成 25 年度・・・福岡県、埼玉県、千葉県
- ・平成 26 年度・・・横浜市、横須賀市
- ・平成 27 年度・・・愛知県、名古屋市
- ・平成 28 年度・・・愛知県、横浜市

【開設が予定されている道府県】

- ・平成 29 年度・・・愛知県

エ. 都内では入所者の死亡等により次の入所者を募集すると 1 床に対し、100 名余の入所希望者が殺到する状況にあります。

② 在宅福祉施策の現状と課題

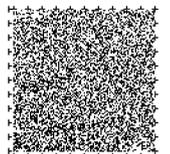
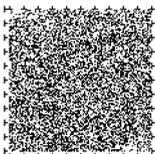
ア. 入所施設は、単に入所者の生活の場としての機能だけではなく、在宅における基幹施設となっています。外来診療、医療入院、検査入院、短期入所、MSW による相談支援、保育園・幼稚園への支援、特別支援学校や地域通所の指導医と、在宅を支える要の役割を果たしています。

イ. 短期入所利用には 2 か月前から申し込みが必要であり、希望者が多いため、施設が利用調整したうえで利用決定されます。短期入所ができる都内の重症児施設は、14 か所 122 床整備されていますが、利用希望日の利用が叶わない場合や利用希望日数を減らされることもあります。また、主たる介護者の入院、家族の急病、親戚の不幸等の緊急の要件で短期入所を利用したい時に利用できない状況です。

ウ. 重症児者を主対象とする通所は、近年実施か所数が増え感謝しておりますが、絶対数が不足しているため他区市の施設まで時間をかけて通所している場合があります。また、特別支援学校在籍者は卒業後の進路に大きな不安を持っています。

エ. 東京都独自に重症児者通園・通所に運営に要する経費の一部を補助していただき、日々の生活の基礎を支えていただいていることに感謝しております。しかし、重症児者特有の病態があり複数の専門診療科を受診することも稀ではありません。家庭においても健康管理には努めていますが、それでも急な発熱や体調が崩れる、入院をする等して欠席せざるを得ない実情があります。予測不能の欠席により、運営が安定的に行われているとは言い難い現状に、親は心を痛めています。

オ. 東京都が重症児者に特化した訪問看護事業を独自に実施していることに深く感謝しております。NICUを退院した重症児者や親にとって、非常に重要な支援策となっております。また、都独自で実施されている「重症心身障害児(者)等レスパイト事業」は、超重症児者にとってなくてはならない在宅支援となっております。



カ. 相談支援事業所が区市町村に開設され、障害児者のサービス利用や相談支援に尽力していただいておりますことに感謝しています。しかし、重症児者の実態を理解している事業所が少ないため、特定の事業所に利用が偏っています。

③ 医療的ケアが必要な幼児・児童の現状と課題

ア. 医療的ケアに対応できる放課等デイサービスが少なく、利用できる者が限られています。また、訪問型保育を実施できる事業者が限定されています。

(3) 特別支援教育の現状と課題

昭和 54 年の養護学校義務制の実施以降、どんなに重い障害があっても教育を受ける機会が保障され、今では常勤看護師のみならず非常勤看護師も配置され、超・準重症児も通学できるようになりました。

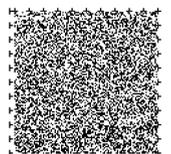
しかしながら、呼吸器系等に疾患があり緊急の対応が必要な児童・生徒の場合には、スクールバス乗車は認められず保護者が登下校の送迎をしています。また、保護者が学校内待機をしている現状です。そのような実態を文部科学省が、付添いに関する実態調査を実施しましたが、そこには保護者の多大な負担の実態が表れていました。都内においても同様の現状と推察されます。平成 29 年 4 月 7 日付で文部科学省初等中等局特別支援教育課から都道府県教育委員会等へ付添いに関しての周知があり、保護者は期待を寄せているところです。

(4) 生涯学習の現状と課題

「障害者の権利に関する条約」第 24 条には、学校教育のみならず、生涯教育の重要性も述べられています。どんなに障害が重い者であっても、重症児者は何歳になっても発達できる秘められた能力を持っています。潜在能力を引き出し、可能性を最大限に引き伸ばす本人支援が求められています。学ぶことは生きる力にもつながり、自己肯定感とともに根源的な喜びとなり、将来の夢や希望につながっていきます。

障害者社会参加の機会にはスポーツや創作活動などがありますが、障害が重く家庭の中で過ごす時間の長い重症者にも生涯学習の視点からの支援は皆無に等しい状態です。社会との接点が少ない重症者本人主体への支援として、生涯学習の機会と場が望まれます。生きることは、学ぶこと。学びの機会が生きる力を育み、本人の成長や発達は、周囲の人たちの価値観をくつがえし、豊かな社会形成にもつながっていくことと思います。

居宅に出向き、個別の支援をしている団体もありますが、何の財政支援もなく自主活動として細々と実践されている現状です。



2. 第5期東京都障害福祉計画に盛り込んで頂きたい施策

上記1に記述しました現状と課題をご理解いただき、以下の事項について第5期東京都障害福祉計画に盛り込み制度の拡充・充実を図って頂くようお願いいたします。

1. 重症児者施設の新設整備を障害福祉計画に盛り込んでください。

(理由)

親は、親亡き後の我が子のことが一番心配です。これはどのような障害があっても変わらぬ共通した心配事です。昨今、地域移行を唱える施策が推奨されていますが、入所施設の必要性を否定するようなことはあってはならないと重症児者の親たちは強い危機感を抱いています。施設入所している重症児者が手厚い医療のもとに命をつないでいる現実や、重症児者施設が在宅の重症児者を支える最後の砦となっていることをご理解ください。

単に入所施設という観点だけでなく、在宅支援の要である外来診療、通園・通所、短期入所、地域への支援拠点としての役割も果たせる重症児(者)入所施設を都内にもう一か所整備してください。

2. 短期入所のベッド数の計画的整備を障害福祉計画に盛り込んでください。

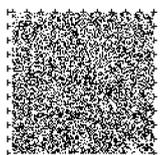
(理由)

親の高齢化や子どもの重症化により、自宅での介護が困難になり、施設入所を希望する者が多くなってきています。しかし、私たち親は、可能な限り子どもとともに在宅で暮らすことを望んでいます。短期入所をはじめ在宅福祉施策がより一層充実することにより、子どもの健康が保持されるとともに家族の負担が軽減され、在宅生活を維持継続することができます。また、現に困っている者でも施設入所を希望する時期が遅くなることが考えられます。従来から望まれている短期入所のベッド数を増やしてくださいませようお願いいたします。

3. 通所施設の実施か所を計画的に増やしてください。

(理由)

通所先までの長時間移動は重症児者にとって体力的に厳しいため、通所施設が身近な所にあることが望まれます。また、主たる介護者の負担軽減のためにも重症児者の日中活動の場の確保は必要不可欠です。実施か所数が増えるよう施設および区市町村への支援をお願いいたします。



4. 重症児者通園・通所の運営費一部補助の拡充

(理由)

重症児の保護者は、通園先で受ける様々な療育や職員からの助言により、家庭における育児への自信とヒントが得られます。また、青年期の重症者は、特別支援教育によって培われた社会性により、社会参加の場としても大切です。壮年期を迎えた重症者には、生活リズムを整え体調維持に欠かせません。重症児者ならびに家族は、安定した運営がなされなければ安心した生活を送ることができません。安定した運営ができるよう、運営費補助の拡充をお願いいたします。

5. 訪問看護事業をより一層充実させてください。

(理由)

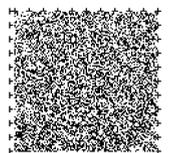
都が独自事業として実施している「東京都重症心身障害児等在宅療育支援事業」は、NICUを退院した重症児にとって力強い支援になっていますが、近年、子育てや医療的ケアへの不安、家族関係など様々な問題を抱える家庭の事例が多くみられるようです。訪問時間・訪問回数についてさらなる充実を図るとともに、家族を含めた支援の充実をお願いいたします。

また、「重症心身障害児(者)在宅レスパイト事業」は、平成25年度より都単独事業として先駆的に実施されました。訪問看護師による保護者の休養等に大きな期待が寄せられています。現状では重症児者に対応できる訪問看護事業所が少なく、実施主体である区市町村が委託契約できるところが限定される実態があるため、より多くの事業者へ委託できるよう訪問看護事業所の看護師への研修が望まれます。しかし、区市町村は研修にまで手が回りません。より充実した事業となるよう都として、区市町村への支援をお願いいたします。

6. 重症心身障害児者の協議の場の設置とコーディネーターを配置してください。

(理由)

平成24年度から26年度にかけて行われた「重症心身障害児者の地域生活モデル事業」により、協議の場とコーディネート的重要性が問いかけられました。そして、一般の国からの指針では、障害児支援等の提供体制の確保が示されました。東京都また各区市町村において、保健、医療、障害福祉、保育、教育等の関係機関が連携を図れるように協議の場を設けてください。また、各関連分野の支援を調整するコーディネーターの配置をお願いいたします。



7. 医療的ケアが必要な児童の福祉サービスの充実を図ってください。

(理由)

国から、重症児が身近な地域にある児童発達支援や放課後等デイサービス等が受けられるように、地域における課題の整理や地域資源の開発等を行いながら、支援体制の充実を図るようにと指針が示されました。

東京都ならびに各区市町村に保健、医療、障害福祉、保育、教育等の各関連分野の支援が受けられるように保健所、病院・診療所、訪問看護ステーション、通所、入所、相談支援事業者、保育園、学校等の関係者が連携を図るための協議の場を設けてください。

8. 医療的ケアが必要な子どもの教育の充実をお願いします。

(理由)

非常勤看護師の配置が進んできていますが、保護者による付き添いや待機が義務付けられることが多々あります。人工呼吸器の管理を含めた特定行為以外の医療的ケアについては、各々の児童・生徒の状態に応じて、安全を考慮したうえで個別対応の可能性が配慮されるようにしてください。児童・生徒の自立と保護者の都合によらない教育の機会が保障されることを願います。例えば、学校看護師の研修の充実により、常勤看護師ができる医療的ケアが充実することを願います。

呼吸器系等に問題があり緊急の対応が必要な児童・生徒も一律に保護者による送迎と判断せず、個別に対応の可能性が検討できるよう体制整備を行い、保護者の送迎や校内待機等の負担を軽減してください。

医療的ケアがあっても知的レベルが高い児童・生徒もいます。卒業後の生活を福祉施設へと送り出すだけでなく、進学や就労も目指せる教育を展開してください。また、関係機関との連携を密にし、夢のある卒業後の生活が描けるようにしてください。

どんなに障害が重い子どもでも自らの気持ちを伝えようとしています。体制を整備することで、それを受けとめそれぞれが持つ可能性を最大限引き出す教育が実施されるようお願いいたします。

9. 生涯教育への新たな支援をお願いします。

(理由)

文部科学大臣が4月7日に「特別支援教育の生涯学習化に向けて」とメッセージを発信しました。

実施している団体の財政基盤が脆弱なため、限られた活動となっています。ぜひとも、その活動への財政的支援をお願いします。また、生涯教育を実施する担い手の人的確保にも困難があり、その育成のための研修も望まれます。

東京都として、生涯教育の実現に向けた新たな取り組みをお願いいたします。

